



La figura del asistente personal en la promoción de la vida independiente en personas con discapacidad intelectual

The figure of personal assistant to the promotion of independent life in people with intellectual disabilities

Sandra Ruiz, Fundación Prodis, sandraruiz@fundacionprodis.org

Dolores Izuzquiza, Universidad Autónoma de Madrid, lola.izuzquiza@uam.es

Pablo Rodríguez, Fundación Prodis, pablorodriguez@fundacionprodis.org

Olga Rodríguez, Fundación Prodis, olgarodriguez@fundacionprodis.org

Resumen

Este proyecto de la Fundación Prodis, pretende transmitir la voluntad de las personas con discapacidad intelectual de asumir responsabilidades, tener el control sobre su propia vida y participar de la vida social y laboral para alcanzar los objetivos universales de igualdad de oportunidades, plena participación y libertad individual. Consiste en la creación de la figura del asistente personal para el apoyo en la búsqueda y detección de necesidades relacionadas con la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual, para el desarrollo de planes de intervención individuales que permitan la adquisición de una vida lo más autónoma posible. Es un apoyo basado en un modelo ecológico, centrado en la persona e inclusivo; sin unos apoyos generales predeterminados y con un carácter integrador en el entorno en el que se desenvuelven. La persona con discapacidad, junto con el apoyo de su familia y las personas de su entorno, deciden qué actividades o necesidades desean que se desarrollen a través de la ayuda de la figura del asistente personal. De este análisis de necesidades de vida independiente, el asistente personal y el joven con discapacidad intelectual determinan qué posibles acciones se pueden desarrollar. Para ello, la Fundación Prodis pone en marcha programas de apoyo a la vida independiente: formación y entrenamiento en viviendas, búsqueda de viviendas y apoyo en la emancipación, apoyo en el hogar, o apoyo y orientación en ámbitos como la autonomía en el transporte, en la vida personal o en otras metas que puedan surgir. Dentro de la Fundación se ha realizado un estudio con 120 jóvenes con discapacidad intelectual y 147 padres y madres para conocer sus necesidades de vida independiente. El propósito del programa es apoyar el proyecto de vida de la persona.

Palabras clave: asistente personal, vida independiente, autonomía, toma de decisiones

Abstract

This project Prodis Foundation, intended to convey the will of the people with intellectual disabilities to take responsibility, to have control over their own lives and participate in social and working life to achieve the universal goals of equality of opportunity, full participation and freedom individually. Is the creation of the post of personal assistant to support in the search and detection of needs related to independent living for people with intellectual disabilities, to develop individual intervention plans that allow the acquisition of independent living as possible. It is a support based on an ecological model, person-centered and inclusive; without predetermined general utility and integrative, the environment in which they operate. The person with disabilities, along with the support of his family and people around them, decide what activities they want or need to be developed through the help of the figure of the personal assistant. This analysis needs of independent living, personal assistant and youth with intellectual disabilities determine what possible actions can be developed. To this end, the Prodis

Foundation puts support programs in place independent living: education and training in housing, housing placement and support emancipation, home support, or support and guidance in areas such as autonomy in transportation, in personal life or other goals that may arise. Within the Foundation has conducted a study of 120 young people with intellectual disabilities and 147 parents for their independent living needs. The purpose of the program is to support the project life of the person.

Keywords: *personal assistant, independent living, autonomy, decision-making process.*

1. Introducción

La intervención educativa en personas con discapacidad intelectual tiene como principal finalidad la mejora de la calidad de vida y su inclusión en la sociedad en la que viven (Broderick, 1993).

Este estudio se plantea desde el modelo de intervención ecológica, es decir en ambientes naturales, como medio a través del cual mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Al mismo tiempo, contempla a la familia como uno de los principales mediadores en la formación y el aprendizaje de sus hijos (Bronfenbrenner, 1987).

Consiste en el diseño, aplicación y posterior evaluación de un modelo de intervención psicopedagógica basado en la figura del asistente personal, destinado personas con discapacidad intelectual y sus familias, para la mejora de la calidad de vida a través del diseño de planes de intervención individuales.

El programa trata de identificar cuáles son aquellos aspectos facilitadores de la autonomía en relación al joven con discapacidad intelectual, dentro del propio entorno familiar y siendo la familia el agente mediador del cambio junto con el apoyo del asistente personal. Una vez diseñado el plan de intervención, se desarrolla con cada familia y finalmente se recogen y observan los resultados obtenidos atendiendo a diferentes criterios como la mejora de la calidad de vida, el clima familiar o la autonomía del propio joven con discapacidad intelectual.

2. Marco teórico y objeto de estudio

Este estudio se plantea desde cuatro ámbitos estructurales: La discapacidad intelectual, la familia, la autonomía y la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual y la figura del asistente personal. Cómo se combinan estos pilares es lo que dará forma a la intervención.

2. 1. Discapacidad intelectual

En la última y más actual definición de Discapacidad Intelectual perteneciente al, la AAID en su onceava edición utiliza por primera vez el término de “discapacidad intelectual”, definiéndola como: “Discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, manifestada en habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años”.

Actualmente, la investigación sobre discapacidad intelectual se centra en temas como la calidad de vida o la autodeterminación (Wehmeyer, 2005). Estos ámbitos se relacionan con la inclusión social y laboral, la autonomía personal y social, etc.

2. 2. Familia

La relación de la familia con el hijo/a con discapacidad intelectual comienza desde el momento en el que la madre se queda embarazada. La madre crea una imagen mental de su hijo futuro, imagen que se desvanece cuando llega un hijo con discapacidad intelectual, ya que no coincide con el bebé esperado (Schorn, 2003).

Según Turnbull y Turnbull (1990) los padres adquieren distintos roles para con los hijos con discapacidad: pueden ser el origen o los culpables de los problemas de sus hijos, impulsores de servicios o agentes activos en el proceso educativo. El rol en el que se encuentren los padres va a ser determinante de cara al trabajo con el hijo con discapacidad intelectual para la mejora de su calidad de vida. En esta investigación la intervención indirecta con la familia es un aspecto esencial, pues se pretende que el asistente personal realice un apoyo en los entornos naturales en los que se desenvuelve la persona.

2. 3. Autonomía y vida independiente

Entendemos la autonomía personal como la capacidad que tiene una persona para desarrollar una vida lo más independiente posible en los entornos habituales en los que se desenvuelve (Liesa y Vived, 2010).

La filosofía de vida independiente para las personas con discapacidad intelectual requiere de altos niveles de autonomía personal, facilitados por la accesibilidad, las ayudas técnicas, así como la participación de las personas con discapacidad intelectual en espacios reales como el empleo, la política, la vida comunitaria o el ocio. Esta investigación pretende mejorar la autonomía y vida independiente de las personas con discapacidad intelectual a través de la intervención ecológica en entornos naturales. Este modelo pasa de una intervención psicopedagógica directa con la persona, a un trabajo indirecto con todos los agentes que influyen en el desarrollo de la persona en los espacios naturales en los que se mueve.

2. 4. Asistente personal

Definimos la figura del asistente personal como un servicio profesional basado en la ayuda a la autonomía de las personas con discapacidad intelectual para el desarrollo de determinadas actividades o para la formación en habilidades y estrategias para la vida independiente.

El objetivo principal del asistente personal se basa en capacitar a la persona con discapacidad intelectual para mejorar su autonomía y su calidad de vida, favoreciendo su independencia y la inclusión social y laboral.

En la intervención del asistente personal, tiene mucha importancia la intervención por rutinas. Actualmente la investigación sobre la intervención basada en rutinas se centra

en demostrar y validar la efectividad de la aplicación en entornos naturales (Casey y McWilliam, 2011) y la elaboración de instrumentos que faciliten la obtención de información necesaria para definir el plan de intervención en la mejora de la calidad de vida a través de la intervención basada en rutinas (McWilliam, 2011).

3. Metodología

3. 1. Objetivo de la investigación

El objetivo de la investigación es comprender cómo la figura del asistente personal puede contribuir a mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual.

Para ello, se ha diseñado una Guía del Asistente Personal y se ha formado a los profesionales que van a participar en la investigación.

3. 2. Muestra

En la primera fase de evaluación inicial de necesidades han participado 120 jóvenes con discapacidad intelectual y 147 familiares (padres, madres o tutores legales). La muestra para la fase de aplicación del programa de asistente personal son 5 personas con discapacidad intelectual y sus familias. Los participantes son usuarios del Centro Ocupacional de la Fundación Prodis (Madrid). Asimismo, forma parte de la investigación el profesional que interviene como asistente personal.

3. 3. Diseño

En cuanto al diseño, se sigue una metodología evaluativa, específicamente de evaluación de programas (Bisquerra, 2004), optando por el diseño propuesto por Pérez Juste (2006) donde el elemento principal es la evaluación de distintos elementos y diversas fuentes del programa, concretándose en una evaluación inicial, una evaluación procesual y sumativa, donde se complementan propósitos de mejora del programa con la evaluación de la eficacia y donde se utilizan técnicas cuantitativas y cualitativas.

Siguiendo este modelo la evaluación del programa comprende las siguientes fases: evaluación inicial, evaluación del proceso de implementación del programa y evaluación de los resultados.

Para la evaluación inicial, se diseñó un Cuestionario de Percepción de Necesidades de Vida Independiente, que se ha aplicado con 120 jóvenes con discapacidad intelectual y 147 familiares.

En la evaluación final de los resultados de aplicación del programa, se utilizan los siguientes instrumentos:

- Escala de Calidad de Vida Familiar (2012): Adaptación al contexto español de la Family Quality of Life Survey desarrollada en el Beach Center on Disability (2003) de la Universidad de Kansas (EEUU). La Escala de Calidad de Vida Familiar contiene tres secciones diferenciadas, que recogen tres tipos de datos. La primera recoge datos sociodemográficos de la persona con discapacidad y su

familia. La segunda recoge datos sobre los servicios que tanto la persona con discapacidad como su familia pueden necesitar, y el grado en que reciben los servicios que necesitan y la tercera recoge la percepción de la persona que responde sobre distintos aspectos relacionados con la calidad de vida de su familia.

- Escala SIS (2007): Elaborada por iniciativa de la AAIDD, determina las ayudas y el grado de las mismas que necesitan las personas con discapacidad intelectual o con trastornos del desarrollo. Proporciona una información sistemática, analiza 49 tipos de actividades de la vida diaria agrupadas en seis escalas: Vida en el hogar, Vida en la comunidad, Aprendizaje a lo largo de la vida, Empleo, Salud y seguridad y Actividades sociales. Esta escala es útil de cara a valorar previamente cuáles son los apoyos que requieren los participantes del programa y posterior a su aplicación observar si la intensidad de los mismos se ha reducido o modificado.
- Entrevista semiestructurada sobre los cambios percibidos en la interacción y el clima familiar tras la aplicación del programa de cara a relatar cambios cualitativos.

4. Resultados

A continuación se describen los principales resultados parciales de la investigación de la primera fase de detección de necesidades:

- Se observa que la mayoría de la muestra contesta que no le gusta que le hagan las cosas en casa. Se infiere que prefieren hacerlas por sí mismos. Existe un pequeño porcentaje que prefieren que le hagan las cosas en casa.
- La mayoría de los sujetos (84%) muestran interés hacia la habilidad de cocinar, aspecto que se podría relacionar con una vida más independiente.
- Se observa que el 93% de los sujetos quieren vestirse solos. El 7% restante puede ser debido a que sus necesidades no les permitan vestirse solos o a que todavía no sientan que pueden realizar esa actividad sin el apoyo de sus padres.
- El 75% de los jóvenes que contestaron al cuestionario prefieren despertarse con el despertador, el resto prefieren depender de otros, en este caso sus padres para que les despierten.
- El 85% prefieren ir al trabajo solos, el 15% restante no desean ir al trabajo solos, probablemente preferirían ir acompañados.
- El 70% de los jóvenes con discapacidad intelectual percibe que su familia le deja ir a comprar solo, por otra parte existe un porcentaje elevado de jóvenes que saben que sus familias no les dejarían ir a comprar solos. Este resultado puede en algunos casos mostrar el miedo que tienen algunas familias a dejar que sus hijos realicen tareas solos.
- El 77% perciben como importante el tener una pareja frente al 23% que actualmente no lo considera importante o necesario.

- El 70% de los padres consideran que les gustaría que su hijo tuviera una pareja, aspecto que lleva implícito un elevado grado de madurez y empatía. Por otra parte se observa un 30% de padres que preferirían que su hijo no tuviera pareja.
- Solo un 14% contestan que les gustaría que su hijo viviera en un piso solo.
- El 65% de los padres asumen que sus hijos son capaces de tomarse la medicación por sí mismos, un aspecto que en caso contrario genera pocos niveles de autonomía ya que es la familia la que tiene que estar pendiente de cuándo debe tomar la medicación y en que dosis.

5. Conclusiones

Los resultados parciales de la investigación, relativos a la primera parte de detección de necesidades de vida independiente percibidas por personas con discapacidad intelectual y familiares, dan a entender que la vida independiente es una inquietud esencia le las vidas de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Muchas personas desarrollan hábitos independientes y tienen inquietudes sobre otros muchos, como la capacidad de establecer relaciones de pareja, de irse a vivir de forma independiente, etc.

La figura del asistente personal puede contribuir a mejorar esta autonomía que, en definitiva, se relaciona intensamente con vivir una vida plena, realizada y de calidad.

6. Referencias bibliográficas

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports (11th edition)*. Washington: Edition AAIDD.
- Bisquerra, R. (2004). *Metodología de la investigación educativa*. Madrid: La Muralla.
- Broderick, C. (1993). *Understanding family process*. California: Sage Publications.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano. Cognición y desarrollo humano*. España: Paidós.
- Casey, A. y Mc William, R. A. (2011). The Characteristics and Effectiveness of Feedback Interventions Applied in Early Childhood Settings. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31 (2), 68 – 77.
- Liesa, M. Y Vived, E. (2010). Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos. *Educación y diversidad*, 4 (1), pp. 101-124.
- Mc William, R. A. (2012). Implementing and Preparing for Home Visits. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31(4), 224 – 231.
- Pérez Juste, R. (2006). *Evaluación de programas educativos*. Madrid: La Muralla
- Schorn, M. (2003). *La capacidad en la discapacidad. Sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Turnbull, A. P. y Turnbull, H. R. (1990). *Families, professionals and exceptionality: A special partnership*. Ohio: Merrill Pub. Co.

Wehmeyer, M.L. (2005). A self determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and missinterpretation. *Research and practice form person with severe disabilities*, 30 (3): 113-120.