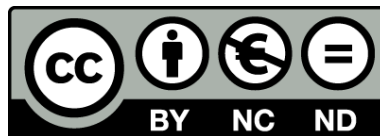




UNIVERSITAT DE
BARCELONA

El recurso residencial como posibilidad para vivir y trabajar en él. Acción socioeducativa y diversidad funcional

Oscar Martínez Rivera



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la llicència **Reconeixement- NoComercial – SenseObraDerivada 3.0. Espanya de Creative Commons.**

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia **Reconocimiento - NoComercial – SinObraDerivada 3.0. España de Creative Commons.**

This doctoral thesis is licensed under the **Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs 3.0. Spain License.**

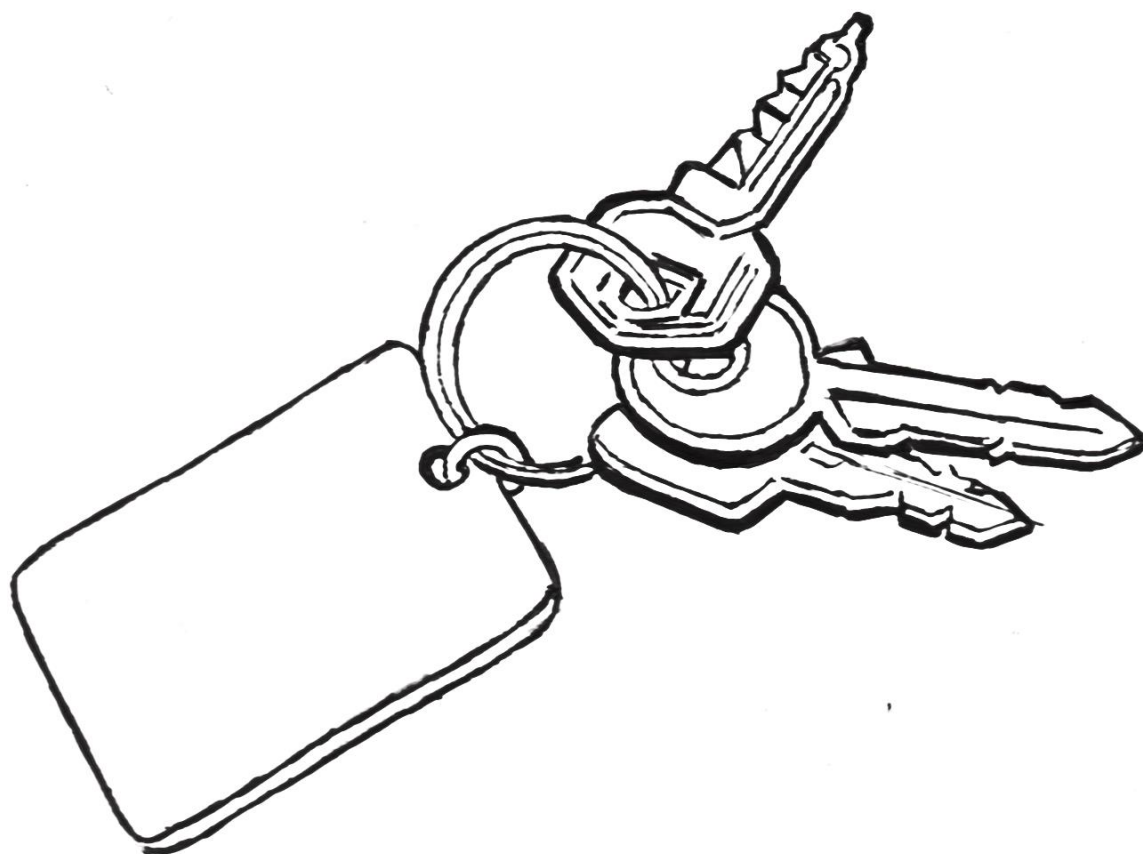
Tesis doctoral

Oscar Martínez Rivera

Dirigida por:
Anna Forés Miravalles
(tutora)
Jordi Planella Ribera

El recurso residencial como posibilidad para vivir y trabajar en él

Acción socioeducativa y diversidad funcional



Programa de doctorado “Educación y Sociedad”
Marzo 2017



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Un recurso residencial puede conseguir cubrir la necesidad de tener un techo. Pero es más complicado que un recurso de estas características consiga cubrir la necesidad de tener un hogar. La tesis gira en muchos momentos sobre esta cuestión.

No había mejor persona para hacer las ilustraciones que Miquel Fuster con el que he compartido el sentido de esta tesis mientras hablábamos de cómo iba a enfocar los dibujos que se podrán ir viendo a lo largo del documento. Miquel Fuster estuvo viviendo en la calle durante 15 años y ahora continúa ejerciendo su profesión de pintor y profesional del cómic. Cuando dialogábamos sobre los dibujos que haría, me hablaba del síndrome del *huésped permanente* refiriéndose a las personas que llegan a tener un recurso residencial pero que no se lo sienten como su casa. El proceso de creación de las ilustraciones también forma parte de las muchas experiencias que he tenido a lo largo del proceso de investigación, y no todas tendrán cabida en este documento.

RESUMEN

La investigación hace un análisis de los centros residenciales donde viven personas con diversidad funcional intelectual adultas. Por un lado, se investiga cuáles son los conflictos profesionales que se dan y de qué manera se trata de gestionarlo y, por otro, cómo se están abordando las cuestiones relacionadas con las necesidades no materiales y con el hecho de habitar y vivir en una casa que es un recurso residencial.

La tesis doctoral también ha elaborado una primera fase de investigación para obtener datos relativos a los tipos de conflictos y la manera de proceder a gestionarlos por parte de todo tipo de recursos destinados a la atención de personas con diversidad funcional intelectual adultas. En todos los casos, estos conflictos se han analizado desde lo relacionado con el encargo profesional y relación con la institución, aquello que tiene que ver con el trabajo en equipo o bien a lo que tiene que ver con la relación con las propias personas con diversidad funcional. También se analizan que tipos de recursos son utilizados por los equipos profesionales para gestionar las situaciones de conflicto.

Para la investigación se cuenta con una primera parte de un cuestionario elaborado y validado por Vilar y Riberas (2017) y posteriormente adaptado a los objetivos de la investigación. Además, el resto del cuestionario se ha elaborado y validado específicamente para esta investigación para abordar las necesidades no materiales y la cuestión de vivir en un recurso residencial en substitución de un hogar normalizado.

También se incorporan, para triangular y matizar los resultados de la investigación, entrevistas realizadas a profesionales de recursos residenciales, personas con diversidad funcional intelectual que actualmente viven en recursos residenciales y familiares y tutores legales de ellas.

El desarrollo teórico de la investigación profundiza sobre el cambio de mirada y de paradigma sobre las personas con diversidad funcional y de qué manera se ubica en las formaciones universitarias de educación social. Por otro lado se investiga sobre las cuestiones centrales en cuanto a los ética en la profesión de la educación social, de qué manera se pueden relacionar esta profesión con las cuestiones filosóficas sobre el hecho de habitar un recurso residencial en substitución de una casa y también con las necesidades no materiales de las personas con diversidad funcional intelectual.

SUMMARY

The research analyzes the residential centers where adults with functional diversity live. On the one hand, to investigate which are the professional conflicts that could take place in these places and how they are managed to. On the other hand, to discover how are dealing with the issues related to non-material needs and with the fact of living in a house that is a residential center.

The doctoral thesis has also developed a first phase of research to obtain data about the conflicts and how they are managed by all types of social resources that attend adults with intellectual disabilities. In all these cases, these conflicts have been analyzed from several points of view: the professional assignment, the relationship with the institution, the teamwork and the relationship with people with functional diversity. It also analyzes the types of resources used by professional teams to manage conflict situations.

For the investigation, it has been used a questionnaire elaborated and validated by Vilar and Riberas (2017) and later adapted to the aims of the research. In addition, the rest of the questionnaire has been developed and validated specifically to this research in order to study the non-material needs and the fact of living in a residential resource instead of a standardized home.

To adjust the results of the research, it has been used interviews with professionals who are working in residential centers, with adults with intellectual disabilities who are currently living in these kind of places and, finally, with their families or legal guardians.

The theoretical development of the research deeps on the change of look and paradigm on the people with functional diversity and how it is approached in the universities that teach social education. Moreover, this doctoral thesis investigates about ethics in social education profession, philosophical issues related to the fact of living in a residential center and with non-material needs of people with intellectual functional diversity.

Agradecimientos

Un trabajo de estas características conlleva el apoyo y la comprensión puntual o permanente de muchísimas personas. También requiere de la inspiración de mucha gente, bien sea por aquello que han escrito previamente a esta tesis o por las vivencias personales o profesionales que haya podido tener con ellas y que después hayan influenciado en esta tesis doctoral.

Agradezco a mi familia y mis amigos y amigas el apoyo permanente a lo largo de toda mi vida profesional y por la comprensión en aquellos momentos en los que esta investigación no nos ha permitido vernos con la frecuencia que hubiera querido. Muchas gracias a mi madre, a mi padre, a mi hermano, a mis tíos y primos y también a mi abuela que seguro que me ha mandado mucha fuerza para no decaer en todos estos años de trabajo. Gracias también a mis amigos Oscar, Aitana, Javi, Oscar, Enric y a Ángel, Irene e Isabel por su preocupación continua.

De manera especial agradezco a Isabel haberme ayudado, apoyado y haber sido paciente y comprensiva tantísimas veces a lo largo de estos años y muy especialmente durante el final del proceso de doctorado. Aunque parezca

una expresión muy típica en cualquier lugar donde se hacen agradecimientos, es bien cierto que sin ella no hubiera sido posible esta tesis doctoral.

También quiero dejar escrito un agradecimiento especial a todas las personas, algunos autores y autoras que, de alguna forma, citados o no en esta tesis, han sido inspiración en este proceso y han creado la situación como para que a estas alturas de la historia de la humanidad sea posible realizar una tesis sobre las cuestiones que se plantean y que en muchos aspectos tienen que ver con dignidad de las personas y los derechos humanos. Sin los cambios en la visualización de las personas con diversidad funcional previos a esta tesis quizás no se hubiera podido llevar a cabo. Personas como Antonio Centeno, Tomás Castillo, Asun Pié, Montserrat García, Rafa Reoyo o Virginia Felipe son auténticas inspiradoras personales que se reflejan en muchos párrafos de este doctorado.

Gracias a Miquel Fuster no solo por haber aceptado formar parte de este proyecto con sus dibujos sino por habérselo hecho suyo. Ha sido un lujo contar con ello.

Un agradecimiento también especial al equipo de la Facultad de Educación Social y Trabajo Social Pere Tarrés (Universidad Ramon Llull) y de muchas personas de la Fundación Pere Tarrés por el entusiasmo continuo en el proceso de espera de mi doctorado. Se lo agradezco a todo el equipo por completo pero no quería dejar de citar el ánimo de Paco López, las conversaciones y el ánimo de Lisette Navarro, el apoyo y complicidad de Angels Sogas, la generosidad de Jesús Vilar, el interés de Roger Bargalló, Maite Marzo y Tereza Leal, y especialmente el proceso compartido con Enric Benavent.

No puedo dejar de agradecer también a todos y todas las estudiantes de la facultad que también son fuente de inspiración en muchos momentos. Gracias especialmente a todas y todos lo que me habéis ido preguntando sobre la tesis y a los que me generáis dudas y conflictos constantes que al fin y al cabo acaban construyendo nuestra profesión. Me siento un privilegiado dedicándome a la docencia.

Sin duda también ha sido muy importante la familia TEB en este proceso. Muchas gracias a Francesc Martínez de Foix por el apoyo incondicional desde que le expliqué mi proyecto de tesis. Gracias muy especiales a todo el equipo de TEB d'Habitatge, a los que trabajan actualmente pero también a todos con los que han trabajado antes de que ni tan solo imaginase una tesis doctoral. Es de todos ellos la herencia de muchas de las cosas que explico en este trabajo. Agradezco a la directora Ma Rosa Cano y a Albert Mitjavila la ayuda mostrada en este proceso.

Evidentemente también hago mención especial a las familias que generosamente me apoyaron sin dudarlo desde el primer mail al que les solicitada ayuda. Ha sido una de las experiencias más importantes de esta tesis.

No puedo olvidar citar el apoyo tanto de DINCAT-Plena Inclusión Catalunya como del Colegio de Educadoras y Educadores Sociales de Catalunya (CEESC) por ofrecerme sus respectivas plataformas para que esta investigación pudiera ser más sencilla de llevarse a cabo, pero sobre todo porque de esta forma cobraba mucho más sentido. También a Social.cat i Xarxanet por considerar que el proceso de investigación, todavía sin datos, merecía una breve noticia. También quiero agradecer especialmente la dedicación de los más de cuatrocientos profesionales que han intervenido de una manera u otra en el proceso de esta tesis doctoral y espero que el trabajo sea provechoso para todos. También gracias a Javier Luengo de Plena Inclusión Madrid por los comentarios al inicio de este proyecto.

En penúltimo lugar, no puedo dejar de citar a Anna Forés y Jordi Planella de los que no tengo ninguna duda que son inspiración de este trabajo más allá de su tutorización. Ha sido muy emocionante poder contar con su acompañamiento. Agradezco el sinfín de mails, llamadas y reuniones que he tenido con ellos. No tengo palabras para agradecer el hecho de haberme sentido acompañado desde el primer momento.

Mi agradecimiento final es para las personas de las que tanto he aprendido y vivido a lo largo de mi vida profesional. Todas las personas que viven en el piso de la Barceloneta, los que lo hacen actualmente y también todas aquellas que nos han ido dejando a lo largo de estos años. Muchísimas gracias a Jordi, Juan, Carles, Albert, Xavi, Aurelio, Josep, Sixto, José Ramón, Agustí, Lluís, Anna, Adelina, Inmaculada, Cianín, Amalia, Yolanda, María, Mercè, Teresa... La experiencia de trabajar (o vivir) en un lugar como ese es realmente extraordinaria y ha sido, sin duda, de las cosas más importantes de mi vida.

ÍNDICE

Agradecimientos	7
-----------------------	---

ÍNDICE	11
--------------	----

PRIMERA PARTE: Introducción

Capítulo 1: Introducción	21
---------------------------------------	-----------

1.1.- Contextualización y estructura de la investigación	21
1.2.- Justificación y objetivos	25
1.2.1.- Situarse en los marcos teóricos de la diversidad humana y la Educación Social	25
1.2.2.- Escenarios en la acción profesional con personas con diversidad funcional	28
1.2.3.- La necesidad de cuestionarse el trabajo en un entorno de vivienda donde las necesidades no materiales son el eje vital de las personas.	29
1.3.- Objetivos de la investigación	31

SEGUNDA PARTE: Puntos de partida de la tesis

Capítulo 2: Desde donde parto. epistemología encarnada.....	35
--------------------------------------------------------------------	-----------

2.1.- El punto de partida sobre los conceptos claves de la tesis. La importancia de contextualizar el punto de vista del autor	35
2.2.- Relación con la diversidad funcional	42
2.2.1.- Una visión desde la no estandaridad	42
2.2.2.- La discapacidad como fenómeno generado e impuesto.....	47
2.3.- Relación con la educación social	48
2.3.1.- El relato personal de la Educación Social.....	48
2.3.2.- La Educación Social como herramienta política	50
2.3.3.- Trabajar de educador social en la casa donde viven otras personas.	53
2.4.- Relación con la cuestión del habitar	55
2.5.- Sobre la relación de la espiritualidad.	58

TERCERA PARTE: Fundamentación teórica

Capítulo 3: El profesional ante la diversidad humana: entre la discapacidad y la diversidad funcional..... 63

- 3.1. La importancia de los términos en la acción social 63
- 3.2. Partir de cero para transformar los discursos únicos..... 68
- 3.3. El paradigma de la diversidad funcional como eje transformador 73
- 3.4. El asistente personal como propuesta de dignidad para muchas personas 76
- 3.5. Señalar al entorno como el causante de la discapacidad: un efecto de responsabilidad social y política 79

Capítulo 4: Acompañamiento social, práctica profesional y diversidad funcional 83

- 4.1.- La educación social en la actualidad..... 85
- 4.2.- Las propuestas terminológicas como construcción de formas de acompañamiento..... 87
- 4.3. La relación de acompañamiento a personas con diversidad funcional 89
- 4.4. Fundamentos de la relación basada en el acompañamiento..... 93
- 4.5.- El educador social desde la relación de acompañamiento 98

Capítulo 5: La formación en educación social y el paradigma de la diversidad funcional..... 107

- 5.1.- El profesional frente a las propuestas formativas de la Universidad..... 109
- 5.2.- La mirada desde la diversidad funcional 112
- 5.3- Formación sobre la cuestión de la discapacidad y la diversidad funcional en el grado de Educación Social. 113
- 5.4.- Comentarios finales al respecto 116

Capítulo 6: Ética, educación social y diversidad funcional. 117

- 6.1.- El surgimiento de la ética en la acción social 117
- 6.2.- Situaciones en la práctica profesional 121
- 6.3.- La ética como pilar de la educación social 125
- 6.4.- Ética desde espacios sectoriales de la diversidad funcional. 130
- 6.5.- Concluyendo 136

Capítulo 7: Habitar recursos residenciales de acción educativa..... 139

7.1.- Introducción.....	139
7.2.- La cuestión del habitar y sus conexiones con la acción socioeducativa	144
7.3.- El educador social y su propia casa como punto de partida	152
7.4.- Componentes del espacio residencial	156
7.4.1.- La seguridad	156
7.4.2.- La paz, el reposo y el recogimiento	157
7.4.3.- La confortabilidad y sentido de pertenencia	158
7.4.4.- La intimidad.....	160
7.5.- Concluyendo sobre la cuestión de habitar	162

Capítulo 8: Espiritualidad, diversidad funcional y entorno residencial. 165

8.1.- Introducción.....	165
8.2.- El ser humano como ser espiritual	167
8.3.- El espacio residencial y la espiritualidad	170
8.4.- La cuestión del sentido de la vida.....	171
8.5.- La persona como ser de proyecto	174
8.6.- El pasado como construcción del presente y del futuro	176
8.7.- La percepción de la propia libertad	178
8.8.- El derecho al silencio	180
8.8.- Acompañamiento a la muerte y procesos de duelo.....	182
8.9.- Concluyendo	185

CUARTA PARTE: Trabajo de campo y resultados

Capítulo 9: Diseño de la investigación 189

9.1.- Construcción y utilización del cuestionario	189
9.1.1.- Fiabilidad del instrumento	191
9.1.2.- Construcción del primer bloque del cuestionario mediante adaptación y posterior validez interna	193
9.1.3.- Construcción y validez del segundo bloque del cuestionario mediante juicio de expertos.....	196
9.2.- Recogida de datos a través del cuestionario	199
9.3.- Construcción de la entrevista y su vaciado de datos.	202

9.4.- Aspectos éticos de la investigación	204
9.4.1.- Aspectos generales	204
9.4.2.- Aspectos sobre el cuestionario	207
9.4.3.- Información y consentimiento en las entrevistas.....	208
9.5.- Calendario general de la investigación e impactos generados a lo largo del proceso.....	212
9.1.2.- Primera fase de la investigación.	213
9.1.3.- Segunda fase de la investigación.	217
9.1.4.- Tercera fase de la investigación.....	220
9.1.5.- Cuarta fase de la investigación.	223

Capítulo 10: Análisis de datos..... 227

10.1. Ética y diversidad funcional intelectual en los diferentes recursos.	228
10.1.1.- Análisis descriptivo.....	228
10.1.2.- Ética y diversidad funcional. Análisis global en el ámbito de la diversidad funcional intelectual.....	232
10.1.3. Las formas de gestión de los conflictos	242
10.1.4.- Correlaciones entre conflictos y formas de gestión en los recursos para personas con diversidad funcional.....	253
10.2. Ética y recursos residenciales para personas con diversidad funcional intelectual	255
10.2.1.- Fuentes generadoras de conflictos.....	256
10.2.1.1.- Las fuentes generadoras de conflictos en la relación a la misión o encargo institucional.....	257
10.2.2. Las formas de gestión de los conflictos en los recursos residenciales	265
10.3. Habitar recursos residenciales para personas con diversidad funcional y necesidades no materiales.	280
10.3.1.- Relación de las personas usuarias con la casa	281
10.3.2.- Relación de las personas usuarias con su habitación	287
10.3.3.- Relación de las personas usuarias con la planificación de lo que sucede en el recurso residencial.	296
10.3.4.- Las necesidades no materiales en el entorno residencial	298
10.3.5.- Correlaciones de datos en recursos residenciales.....	308

Capítulo 11: Conclusiones, discusión y planteamientos de futuro de la investigación..... 311

11.1.- Conclusiones 311

11.1.1.- En cuanto a los objetivos 1 y 2 de la investigación: conflictos éticos y su gestión en los recursos para personas con diversidad funcional. 313

11.1.2.- En cuanto a los objetivos 3 y 4 de la investigación: conflictos éticos y su gestión en los recursos residenciales para personas con diversidad funcional. .. 315

11.1.3.- En cuanto a los objetivos 5 y 6 de la investigación: habitar recursos residenciales y necesidades no materiales. 319

11.2.- Discusión..... 322

11.3.- Líneas de futuro 324

BIBLIOGRAFÍA 327

ANEXO en CD

Índice de tablas

Tabla 1. Tabla de fiabilidad del instrumento..... 192

Tabla 2. *Tabla descriptiva de característica de población que ha realizado la encuesta* 230

Tabla 3. *Respuestas por recursos* 231

Tabla 4. *Conflictos misión/encargo en todos los recursos* 233

Tabla 5. *Distribución de respuestas sobre conflictos misión/encargo* 234

Tabla 6. *Medias sobre conflictos misión/encargo* 235

Tabla 7. Conflictos entre profesionales..... 236

Tabla 8. Distribución de respuestas conflictos entre profesionales 237

Tabla 9. Medias sobre conflictos entre profesionales 238

Tabla 10. Conflictos con personas atendidas 240

Tabla 11. Distribución de conflictos con personas atendidas 240

Tabla 12. Medias sobre conflictos con las personas atendidas 241

Tabla 13. Formas de gestión de los conflictos 242

Tabla 14. Distribución de las formas de gestión de conflictos..... 243

Tabla 15. Medias sobre las formas de gestión de conflictos 244

Tabla 16. Formas de deliberación de conflictos..... 245

Tabla 17. Distribución de las formas de deliberación de conflictos..... 245

Tabla 18. Medias de las formas de deliberación de conflictos 246

Tabla 19. Materiales de apoyo para la toma de decisiones..... 248

Tabla 20. Distribución de los materiales de apoyo para la toma de decisiones 248

Tabla 21. Medias de los materiales de apoyo para la toma de decisiones..... 249

Tabla 22. Importancia de criterios 250

Tabla 23. Prioridad de criterios	250
Tabla 24. Distribución de la importancia de criterios	251
Tabla 25. Distribución de la prioridad de criterios.....	252
Tabla 26. Medias de la importancia y prioridad de criterios	252
Tabla 27. Distribución de conflictos de misión o encargo profesional en centro residencial ..	257
Tabla 28. Medias de conflictos de misión o encargo profesional en centro residencial	257
Tabla 29. Distribución de conflictos de misión o encargo profesional en apoyo en el hogar ..	258
Tabla 30. Medias de conflictos de misión o encargo profesional en apoyo en el hogar	258
Tabla 31. Distribución de conflictos entre profesionales de centro residencial.....	259
Tabla 32. Medias de conflictos entre profesionales de centro residencial	260
Tabla 33. Distribución de conflictos entre profesionales de recurso propio hogar.....	261
Tabla 34. Medias de conflictos entre profesionales en apoyo en el hogar	261
Tabla 35. Distribución de conflictos con las personas atendidas en recursos residenciales	263
Tabla 36. Medias de conflictos con las personas atendidas en recursos residenciales.....	263
Tabla 37. Conflictos con las personas atendidas en recursos de apoyo en el hogar	264
Tabla 38. Medias de conflictos con las personas atendidas en recursos de apoyo en el hogar	265
Tabla 39. Espacios de gestión de conflictos en recursos residenciales.....	266
Tabla 40. Medias de espacios de gestión de conflictos en recursos residenciales.....	266
Tabla 41. Espacios de gestión de conflictos en recursos de propio hogar.....	267
Tabla 42. Medias de espacios de gestión de conflictos en recursos de propio hogar	268
Tabla 43. Formas de deliberación de conflictos en recursos residenciales	269
Tabla 44. Formas de deliberación de conflictos en recursos residenciales	270
Tabla 45. Distribución de formas de deliberación de conflictos en recursos de propio hogar	270
Tabla 46. Medias de formas de deliberación de conflictos en recursos de propio hogar	271
Tabla 47. Distribución de materiales de soporte en recursos residenciales permanentes	273
Tabla 48. Medias de materiales de soporte en recursos residenciales	273
Tabla 49. Distribución de materiales de soporte en recursos de propio hogar.....	274
Tabla 50. Medias de materiales de soporte en recursos de propio hogar	274
Tabla 51. Distribución de importancia de criterios para tomar decisiones en recursos residenciales.....	275
Tabla 52. Distribución de prioridad de criterios para tomar decisiones en recursos residenciales permanentes	276
Tabla 53. Comparación entre importancia y prioridad de criterios para tomar decisiones en recursos residenciales.....	277
Tabla 54. Distribución de importancia de criterios para tomar decisiones en recursos de propio hogar	278
Tabla 55. Distribución de prioridad de criterios para tomar decisiones en recursos de propio hogar	278
Tabla 56. Comparación entre importancia y prioridad de criterios para tomar decisiones en recursos de propio hogar	279
Tabla 57. Distribución de relación de los usuarios con la vivienda en recursos residenciales .	283
Tabla 58. Medias de la relación de los usuarios con la vivienda en recursos residenciales	283
Tabla 59. Distribución de relación de los usuarios con la vivienda en recursos de apoyo en el hogar	284
Tabla 60. Medias de relación de los usuarios con la vivienda en recursos.....	284
Tabla 61. Distribución de viviendas donde las personas tienen habitaciones individuales o no.	287

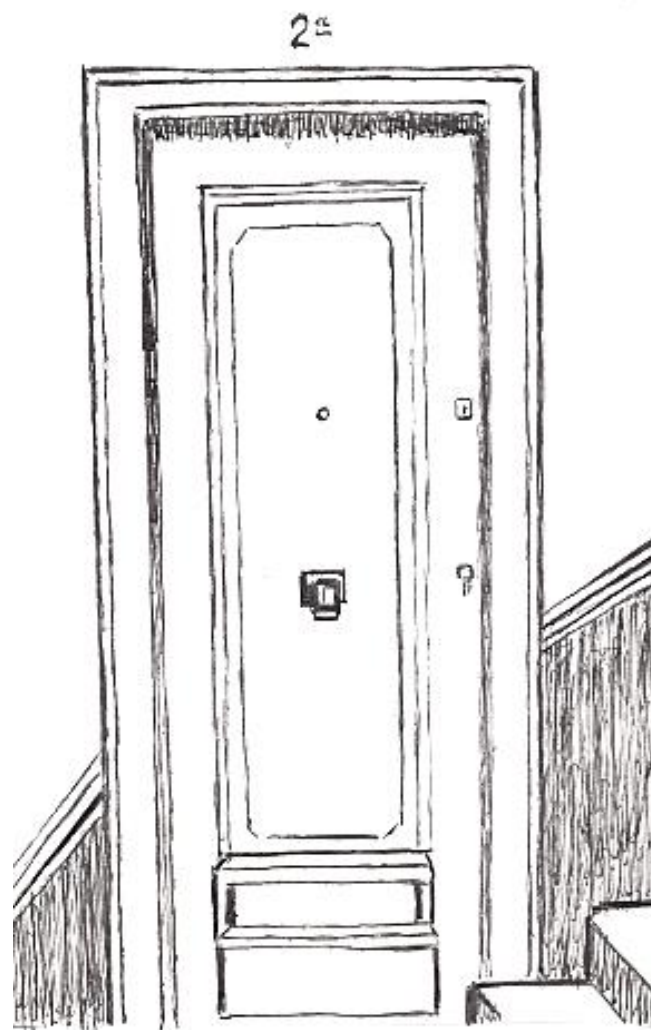
Tabla 62. Distribución de relación con la habitación cuando es individual en las residencias permanentes.....	288
Tabla 63. Medias en las respuestas sobre la relación con la habitación cuando es individual en las residencias	289
Tabla 64. Distribución de la relación de las personas con la habitación compartida en recursos residenciales.....	290
Tabla 65. Medias de la relación de las personas con la habitación compartida en recursos residenciales.....	290
Tabla 66. Relación con la habitación en centros residenciales con habitaciones individuales o compartidas.....	290
Tabla 67. Distribución de la relación con la habitación cuando es individual en los proyectos de apoyo en el hogar.....	291
Tabla 68. Medias en las respuestas sobre la relación con la habitación cuando es individual en los proyectos de apoyo en el hogar	292
Tabla 69. Distribución de relación de las personas con la habitación compartida en los proyectos de apoyo en el hogar.....	293
Tabla 70. Medias de la relación de las personas con la habitación compartida en los proyectos de apoyo en el hogar.....	293
Tabla 71. Comparación entre los proyectos de apoyo en el hogar.	294
Tabla 72. Comparación entre los proyectos residenciales y los de apoyo en el propio hogar en relación al tipo de habitación.....	294
Tabla 73. Distribución sobre la participación de las personas usuarias sobre la planificación en recursos residenciales	297
Tabla 74. Distribución sobre la participación de las personas usuarias sobre la planificación en recursos de apoyo en el hogar	298
Tabla 75. Participación en la planificación del recurso	298
Tabla 76. Distribución de necesidades no materiales en residencias permanentes	300
Tabla 77. Medias de las necesidades no materiales en residencias	301
Tabla 78. Distribución de necesidades no materiales en apoyo en el hogar.....	302
Tabla 79. Medias de necesidades no materiales en residencias y apoyo en el hogar.....	303

Índice de cuadros

Cuadro 1. Estructura formal de la tesis.....	23
Cuadro 2. Cuadro resumen de "La ética de DINCAT".....	135
Cuadro 3. Adaptación (Torras, 2000) de cuadro sobre decisiones de personas con diversidad funcional.....	171
Cuadro 4. Fuentes de conflictividad. Fuente: Vilar y Riberas (2017)	194
Cuadro 5. Tipos de gestión de conflictos. Fuente: Vilar y Riberas (2017).....	195
Cuadro 6. Cronograma de la recogida de datos.....	200

PRIMERA PARTE:

Introducción



Capítulo 1: Introducción

Je suis un anormal. On l'a dit, assez. Je l'ai senti.
Les mouvements des yeux qui passent à l'examen
chaque parcelle de mon être me l'apprennent :
tel regard fixe le mien puis descend, là
précisément où se trouve la preuve qu'il
recherche : « il est handicapé ». Jollien (2002)

1.1.- Contextualización y estructura de la investigación

Esta investigación nace del cruce de caminos entre mi experiencia profesional como educador social con personas con diversidad funcional y mi trayectoria como docente universitario. A esos trayectos se le añaden mi vocación por promover la reflexión en torno a los recursos residenciales y mi posicionamiento personal en defensa de los derechos humanos relacionados con las personas con diversidad funcional.

La vivienda de las personas es uno de los espacios más importantes durante cualquier momento vital. En un lugar como la casa suceden cosas que no ocurren en otros sitios por las características que ésta suele tener en cuanto a confortabilidad, protección, espacio íntimo, etc. Es por eso que los recursos residenciales para personas con diversidad funcional merecen ser analizados con profundidad desde diferentes puntos de vista.

Con esta investigación se pretende generar una mirada sobre los proyectos de vivienda para personas con diversidad funcional intelectual en la que se valore con profundidad el hecho de trabajar en la casa de dichas personas. Aquello que los profesionales definimos como un proyecto socioeducativo es la casa donde viven algunos hombres y mujeres. El hogar de una persona es un espacio vital

tan importante que merece ser observado desde muchos más prismas que los que nos ofrecen los “proyectos socioeducativos”.

Todo lo que ha comportado el diseño, planificación, investigación y escritura de esta tesis doctoral es absolutamente significativo desde muchos puntos de vista. Pero especialmente lo es teniendo en cuenta que he trabajado durante dieciocho años en una casa donde viven personas con diversidad funcional intelectual. La vivencia personal de esta experiencia está conscientemente impregnada en esta investigación y ha generado un trabajo con un sentido especial para el autor.

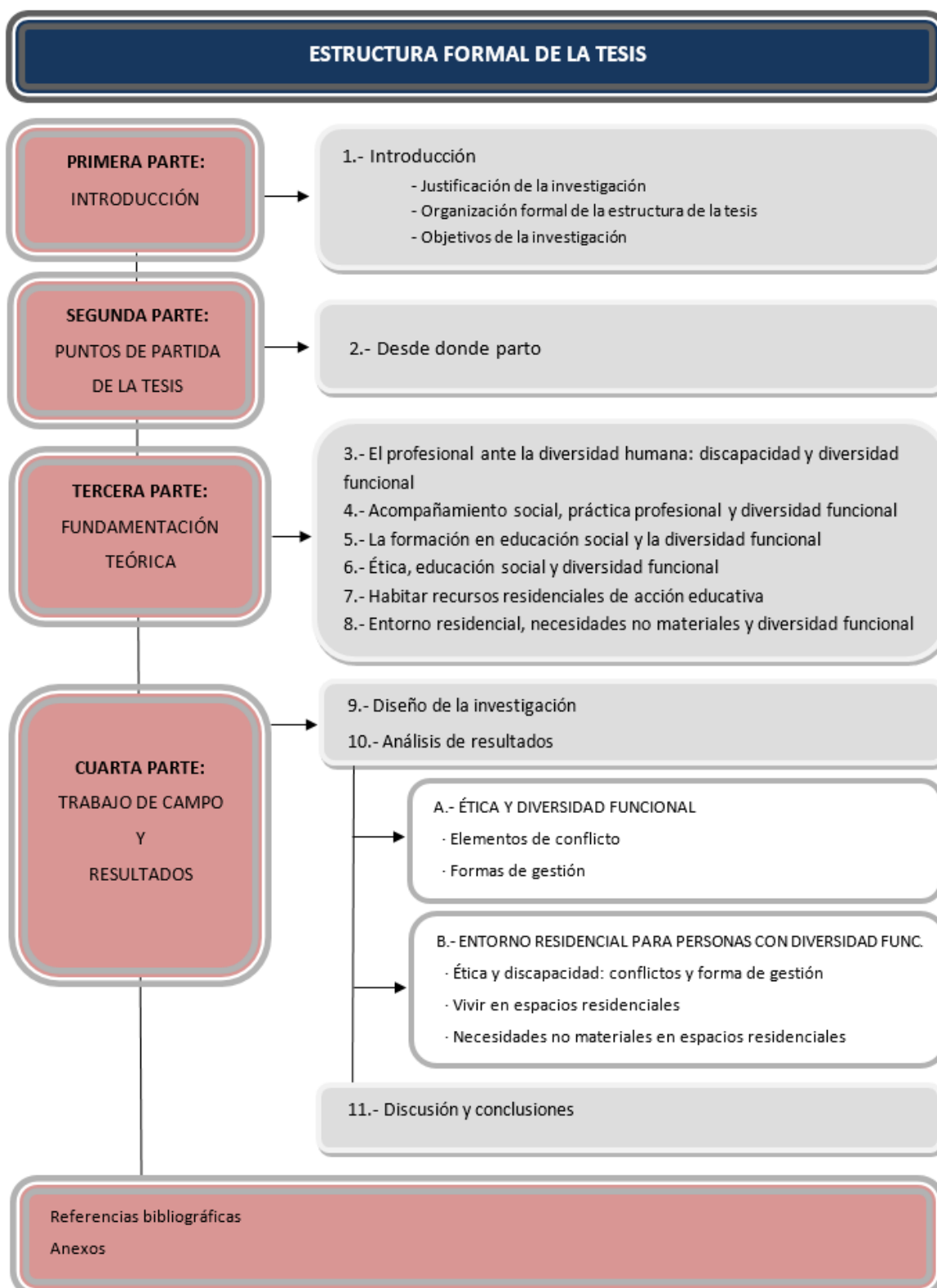
La investigación analiza los conflictos éticos que se producen cuando se trabaja con personas con diversidad funcional y cómo se resuelven, pero específicamente se centra en tres ejes relacionados con la práctica profesional en recursos residenciales para personas con diversidad funcional:

- Los conflictos éticos que se dan, así como la manera en que se resuelven
- La acción de habitar un recurso residencial
- El abordaje de las necesidades no materiales

Todo ello se ha planteado con un diseño de investigación utilizando una encuesta respondida por casi cuatrocientos profesionales que trabajan con personas con diversidad funcional y, posteriormente, analizando exclusivamente las respuestas de los que lo hacen en diferentes modelos de viviendas. Se han utilizado tanto datos cuantitativos como cualitativos y, además, se han realizado, a modo de validación de resultados y complementariedad del resultado entrevistas a profesionales, familiares y personas con diversidad funcional que viven en este tipo de recursos.

El proceso de investigación ha supuesto generar ciertas sinergias entre diferentes agentes, aspecto que ha dado mayor sentido al trabajo realizado. Entre ellas, han hecho importantes aportaciones durante el proceso instituciones como la Facultad de Educación Social y Trabajo Social Pere Tarrés (URL) desde el grupo de investigación en Innovación y Análisis Social (GIAS), la Cátedra Ethos de la Universidad Ramón Llull, DINCAT Plena Inclusión Catalunya, el Colegio de Educadoras y Educadores Sociales de Catalunya (CEESC) y el Taller Escola Barcelona (TEB).

La estructura formal de la tesis es la siguiente:



Cuadro 1. Estructura formal de la tesis

Primera parte: corresponde a la introducción de la investigación, así como a la justificación y objetivos que se plantean.

Segunda parte: se realiza una explicación de los puntos de partida del proceso de investigación.

Tercera parte: se aborda la fundamentación teórica donde se introduce el marco conceptual desde la diversidad funcional. También se sitúa la investigación desde los parámetros del acompañamiento social y las conexiones entre la formación en Educación Social y los paradigmas de la diversidad humana. En los tres últimos apartados, se desarrolla la base teórica relacionada con la ética profesional, la cuestión de habitar y vivir en recursos residenciales o bien trabajar en ellos, así como el abordaje de las necesidades no materiales.

Cuarta parte: se explica el recorrido metodológico de creación de los instrumentos y el desarrollo general del análisis, así como la dimensión ética de la propia investigación. Posteriormente se desarrolla el análisis de los resultados obtenidos con los datos cuantitativos a partir de los formularios así como los cualitativos. Además, se utilizarán para este análisis las opiniones registradas con las entrevistas a profesionales, familiares y personas con diversidad funcional intelectual. Finalmente se ofrece la discusión y conclusiones que ponen en diálogo todos los aspectos tratados a lo largo de la investigación.

A lo largo de la tesis, he utilizado pequeños textos del diario personal para ofrecer el testimonio profesional y para poder visibilizar la importancia de lo cotidiano que sucede en los recursos de viviendas para personas con diversidad funcional. El proceso de investigación ha pretendido poner de relieve la conexión entre investigación y práctica profesional, y estos pequeños apartados potencian esta relación. Algunos fragmentos vienen derivados de reflexiones que de forma constante han tenido relevancia a lo largo de mi trayectoria profesional como educador social.

1.2.- Justificación y objetivos

1.2.1.- Situarse en los marcos teóricos de la diversidad humana y la Educación Social

Cualquiera de los espacios educativos requiere de un posicionamiento profesional en relación a la diversidad humana. Es adecuado poder reconocer una postura en esta cuestión puesto que no será lo mismo planificar e implementar la investigación si lo hiciéramos desde un modelo rehabilitador o bien si lo hacemos desde un modelo social o de la diversidad humana. Es por ello que se realiza un planteamiento teórico al respecto.

A lo largo de la historia las diferentes tendencias con las que se ha visualizado la cuestión de la diversidad funcional han generado propuestas socioeducativas muy diferentes entre ellas. Pero no todos los proyectos hacen un análisis previo a ese posicionamiento y eso puede conllevar desajustes en la intervención de los diferentes agentes profesionales. Es por ello que se debe justificar el posicionamiento que se plantea cuando una investigación aborda la complejidad de la diversidad humana. Por una cuestión de honestidad, conviene ser transparentes en cuáles son nuestras líneas fundamentales en estas cuestiones.

Cualquier profesional de una disciplina determinada la ejerce teniendo en cuenta su experiencia vital, su pasado y su situación presente. La manera de entender la profesión es un factor que puede determinar de qué formas trabajas. Es por eso que la investigación siempre deja claro la visión desde la Educación Social como eje transversal.

No es siempre habitual, dentro de los recursos socioeducativos, plantear la discusión sobre cuál es el objetivo principal de éstos. Esto todavía es más grave teniendo en cuenta que las personas que ahí trabajan dan por supuesto que todo el mundo entiende como objetivos principales los mismos. Desde este punto de vista, la investigación también pretende generar, además de algunas respuestas, algunas preguntas en los mismos profesionales sobre lo que se refiere a trabajar en casa de otra persona.

Hay profesionales que asumen su función con la máxima calidad posible e incluso aportando algún valor añadido. Y esta persona trabaja de manera muy diferente a la que simplemente ejecuta el listado de tareas que tiene que llevar a cabo según su descripción del perfil profesional y sin tener en cuenta los matices de calidad. La investigación que se realiza pretende observar muchos matices que hacen referencia a la práctica profesional en entornos residenciales que aparentemente no son tenidos en cuenta en la mayor parte de la reflexión actual del trabajo en ese entorno.

Aunque conviven diferentes maneras de entender los paradigmas de la discapacidad, en las últimas décadas se ha hecho un gran avance en la conceptualización y en la visualización de las personas con diversidad funcional que han generado un cambio de paradigma. El cambio de visión únicamente clínica a una mirada social ha sido muy importante. Todo ello ha supuesto, en general, mejora en la calidad de vida e independencia en todos los sentidos.

Pero para trabajar con personas con diversidad funcional hay que enfrentarse justamente a este análisis conceptual, ya no solamente de la discapacidad si no de la propia condición humana. Esto supone un trabajo individual previo de relación personal con la discapacidad y la diversidad, tal y como planteamos (Planella y Martínez, 2010). Si damos por supuesto que la diversidad humana supone que de manera inherente existe la discapacidad en todos los seres humanos, más allá de la certificación oficial, debemos saber de qué manera nos relacionamos personalmente con ella. Es por ello que durante la tesis se incide tanto en estos aspectos.

Un mismo equipo de profesionales puede tener personas con diferentes posicionamientos conceptuales. Este aspecto generará inevitablemente tensiones de carácter educativo pero también ético. El profesional que trabaja con personas con diversidad funcional se enfrenta a retos que deben ser llevados desde el punto de vista de la responsabilidad de que cada minuto que pasa una persona en cualquier recurso debe ser aprovechado como experiencia, a poder ser de éxito. Las personas tienen el derecho a ser atendidas desde esa óptica en la que perder el tiempo en el sentido más estricto del término no debería suceder, al no ser que sea por decisión propia. Pero esta circunstancia

aparentemente obvia no lo es tanto si miramos la cuestión de la discapacidad desde un paradigma u otro. Un paradigma donde la persona es un mero “paciente” genera una relación con él en que ni tan solo decidir si quiere o no perder el tiempo durante un rato. Además, teniendo en cuenta que el espacio donde centramos la investigación es en el propio hogar, estas cuestiones pueden acentuarse más todavía y generar muchas diferencias dependiendo de una visión u otra sobre las personas a las que atendemos.

Sucede que a veces nos encontraremos ante situaciones en las que estos derechos sean vulnerados, en menor o mayor medida, pero vulnerados. En ese momento, deberemos hacer un repaso de las tareas profesionales que tenemos encomendadas desde nuestros respectivos colegios profesionales, así como desde los diferentes códigos éticos. La descripción de las tareas escritas en nuestro contrato no siempre serán las mismas que los aspectos que determinen los documentos que describen nuestros encargos desde la profesión. En esos momentos, podemos llegar a entrar en ciertos conflictos y tendremos que hacer la reflexión de quién es quién nos hace realmente el encargo como profesionales. Es por eso que la investigación profundiza en las inevitables situaciones de conflictividad que se dan al respecto.

La dificultad más importante, en este sentido, puede ser que tengamos diferencias entre el encargo que nos hace la institución con la que hemos firmado el contrato y el que nos hace la persona con la que trabajamos. Estas situaciones son un cultivo de dilemas que siempre estarán amparados por los aspectos que hemos ido explicando, en especial los que conciernen a los derechos humanos, a nuestras descripciones de tareas profesionales, así como a los diferentes códigos éticos.

Las instituciones en las que trabajan las educadoras y educadores sociales y otros profesionales tienen misiones que pueden variar a lo largo del tiempo o que pueden variar en función del rol social que se les atribuya desde diferentes ámbitos. Ante esta complejidad, es necesario poder poner en común regularmente las visiones y llegar a establecer algunos parámetros consensuados en los que estemos de acuerdo para no caer en incoherencias internas que puedan llevar al fracaso del proyecto educativo.

1.2.2.- Escenarios en la acción profesional con personas con diversidad funcional

La situación histórica actual permite pensar que las personas con diversidad funcional intelectual pueden ejercer su derecho a la libertad de decisión en la mayoría de aspectos de su vida cotidiana. Marcos internacionales como la *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, con más de 70 años de historia, y las concreciones que se dieron en la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* del año 2006, han ayudado en buena parte a situar un marco de derechos que hacía falta explicitar. Es sabido que no todos estos derechos están garantizados en la actualidad. Este aspecto genera muchas tensiones en los profesionales que se dedican a trabajar con colectivos de personas con diversidad funcional. La conceptualización de los elementos que definen la discapacidad y la diversidad funcional constituye un parámetro importante que puede provocar más o menos tensión en función de la proximidad a una visualización más o menos generadora de incapacidad. En un trabajo anterior (Martínez-Rivera, 2014) se desarrolla la conceptualización desde la mirada próxima al paradigma de la educación social y pone de manifiesto que la evolución histórica de la conceptualización de la discapacidad ha evolucionado en las últimas décadas hacia una visión que provoca muchas más oportunidades personales y aproximadas en mayor medida a los derechos del resto de las personas.

En este sentido, el paradigma de la diversidad funcional genera una presión sobre el entorno, ya que éste es el máximo generador de situaciones discapacitantes y que provocan desigualdad de oportunidades entre los colectivos de personas que no funcionan desde la normalidad estadística, tal y como explica Martínez-Rivera (2014):

(...) Como vemos, la diversidad funcional, ligado a esta idea, aporta como base el hecho de que es el entorno el generador de las limitaciones de las personas. Por lo tanto, sitúa la mirada en aquellas circunstancias que hacen que determinadas personas no puedan gozar de los mismos privilegios que el resto únicamente por no tener características de normalidad estadística. (p. 16)

Las diferencias entre los agentes que tienen una determinada visualización de la persona con diversidad funcional (a la que le atribuye poca capacidad de decisión o incluso poco derecho a decidir) y una mirada más cercana a la que ofrece la diversidad funcional genera irremediablemente conflictos. Además, la voluntad de muchas personas con diversidad funcional, en la actualidad, está supeditada a un marco jurídico que, en muchos casos, impide la toma de decisiones ya que no les permite situarse por encima de las decisiones de los tutores legales, por ejemplo.

No es una circunstancia fácil de digerir profesionalmente asistir a situaciones continuas donde los usuarios de un servicio pueden tener vulnerados los derechos fundamentales con el amparo de un engranaje jurídico y del sistema que incluso puede estar en contradicción con las convenciones internacionales de las que hablábamos. Es por ello que la cuestión de la gestión de conflictos éticos cuando se trabaja con personas con diversidad funcional adquiere una dimensión muy importante. Además, hay que añadir que la importancia es mayor cuando vemos que según los datos del “Informe del estado de la Educación Social en Catalunya” publicado a finales del 2015 éste es el tercer ámbito en el que más educadoras y educadores sociales trabajan después del trabajo con infancia y adolescencia y la atención básica de servicios sociales (CEESC, 2015:19).

1.2.3.- La necesidad de cuestionarse el trabajo en un entorno de vivienda donde las necesidades no materiales son el eje vital de las personas

Todas las cuestiones que se han explicado hasta ahora justifican, en gran medida, muchas de las investigaciones que se podrían llevar a cabo en torno a temas ligados con el desarrollo de la educación social y la diversidad funcional, desde el punto de vista de la ética profesional. Pero en la fundamentación teórica elaboramos un amplio argumentario donde determinamos la importancia del espacio del hogar para las personas y esto nos hace predecir que el trabajo profesional en casa de las personas debe ser altamente analizado. Por supuesto, esto no quiere decir que el resto de dispositivos sociales tengan menos

importancia. Pero la peculiaridad del espacio donde se da la intervención socioeducativa y la convivencia entre personas usuarias y el profesional son cuestiones que no se dan en ningún otro lugar. Es conveniente hacer el análisis teniendo en cuenta estas peculiaridades que se producen a causa del tipo de recurso y que supondrán, en algunas ocasiones, la idea de comunidad por el hecho de compartir espacios. La vida en comunidad, descrita por Planella (2014:54) cuando habla de Jean Vanier, en muchas ocasiones puede generar situaciones en que la intimidad y el valor de las decisiones personales pueden quedar en entredicho o incluso limitarse especialmente.

Tal y como describe Esquirol (2015), el hogar de las personas representa un lugar donde se concentran y acentúan algunas de las necesidades humanas que también describe Benavent (2014) cuando habla de necesidades no materiales. Algunas de estas cuestiones son tan importantes que hablan incluso de la relación de la persona con la plenitud y con el sentido de la propia vida. Parece relevante que estas cuestiones de sentido vital puedan ser investigadas para tener algunas pistas de cómo se trabajan estos aspectos desde la práctica profesional y cuál es la vivencia que pueden tener las personas que viven en un hogar no convencional como lo es un recurso residencial.

Y aunque la religión no es el factor principal de la investigación, merece la pena introducirla teniendo en cuenta el peso cultural en nuestra sociedad. Se trata de un signo de identidad de nuestro contexto que influye en las cuestiones que tienen que ver con las necesidades no materiales de manera importante en toda la sociedad, así que no cabe duda que hace falta preguntarse sobre ello.

La fundamentación teórica explica como hay autores como Esquirol (2015) que describen el hogar como el lugar para cubrir necesidades tan básicas como es la protección. El sentirse protegido es una de las primeras premisas para poder desarrollarse como persona. Superada la idea de la pirámide de Maslow es evidente que no es una cuestión imprescindible para poder satisfacer necesidades superiores, pero es un elemento que puede fortalecer el resto de aspectos de la vida de las personas que viven en un recurso residencial. De esta manera, conviene investigar si necesidades tan básicas como la de protección se cubre cuando generamos proyectos de ámbito residencial.

Tal y como se ha repetido en varias ocasiones, no hace tanto tiempo no se trataba en consideración a las personas con diversidad funcional desde un punto de vista del ser humano llegando a ignorar y desatender algunas de las necesidades que se destacan en esta parte de la investigación. Es por ello que, si consideramos las personas con diversidad funcional como ser humano, hace falta investigar de qué manera se están garantizando los ítems que definen al ser humano como ser pleno desde todas sus dimensiones.

1.3.- Objetivos de la investigación

Toda esta justificación inicial nos lleva hacia diferentes preguntas que nos motivan la investigación y que hemos resumido cuestionándonos ¿De qué manera se abordan los conflictos éticos y las necesidades no materiales en los recursos residenciales con carácter permanente para personas con diversidad funcional intelectual en nuestro entorno?

En base a ello, a continuación exponemos los objetivos del proceso de investigación que nos planteamos comenzando por el general:

- Analizar los recursos residenciales en los que viven de manera permanente personas con diversidad funcional intelectual adultas desde el abordaje de los conflictos éticos y las necesidades no materiales.

En concreto, se hará un análisis de las características que estos tienen para cubrir algunas de las necesidades no materiales más importantes. En estas necesidades se incluirán las características deseables que tienen normalmente los espacios donde viven las personas en nuestro entorno.

Este análisis también se hará desde el punto de vista profesional para poder analizar cuestiones que tienen que ver con las situaciones de conflicto profesional que se dan en estos recursos. Así pues, derivados del objetivo general, los objetivos específicos son:

- **Objetivo 1:** Identificar los conflictos de valor que se dan en los recursos que atienden a personas con diversidad funcional intelectual.
- **Objetivo 2:** Describir las formas de gestión de las situaciones en las que se dan conflictos de valor en los diferentes recursos que atienden personas con diversidad funcional intelectual.
- **Objetivo 3:** Identificar los conflictos de valor que se dan en los recursos residenciales que atienden a personas con diversidad funcional intelectual.
- **Objetivos 4:** Describir las formas de gestión de las situaciones en las que se dan conflictos de valor en los diferentes recursos residenciales que atienden personas con diversidad funcional intelectual.
- **Objetivo 5:** Analizar las necesidades no materiales que se están teniendo en cuenta en los recursos residenciales que atienden a personas con diversidad funcional intelectual.
- **Objetivo 6:** Analizar las características de los recursos residenciales desde el punto de vista de ser la casa de los usuarios.

SEGUNDA PARTE:

Puntos de partida de la tesis



Capítulo 2: Desde donde parto. epistemología encarnada.

La investigación (auto)biográfica en el proceso de formación de formadores se vincula a la idea de que es la persona la que forma y se forma a través de la comprensión que elabora del transcurso de su propia vida, permitiendo al sujeto percibirse como actor de su trayectoria de formación. Mediante la investigación (auto)biográfica, el sujeto produce un conocimiento sobre sí, sobre los otros y el cotidiano, el cual se revela a través de la subjetividad, de la singularidad, de las experiencias y de los saberes, al narrar en profundidad. La centralidad del sujeto en el proceso de formación subraya la importancia del abordaje comprensivo y de las apropiaciones de la experiencia vivida, de las relaciones entre subjetividad y narrativa como principios, que concede al sujeto el papel de actor y autor de su propia historia.
De Souza, E. C. (2011).

2.1.- El punto de partida sobre los conceptos claves de la tesis. La importancia de contextualizar el punto de vista del autor

El punto de vista del investigador, así como la vivencia que éste pueda tener respecto a las cuestiones que se tratan en una investigación, son elementos cruciales a tener en cuenta a la hora de interpretar un proceso de estudio y el texto resultante del mismo. No estamos eximidos, en ningún caso, de un posicionamiento personal que viene dado por multitud de factores que tienen que ver con el presente, pero también con el pasado de la persona que se encuentra

en un proceso de investigación. El mero hecho de situarse en una visión cultural por haber nacido y crecido en una zona geográfica del mundo ya le aporta un enfoque que hace que todo lo escrito tenga un punto de vista concreto y no otro. Tanto en el contenido, en la forma y en el estilo del texto como en el enfoque del trabajo es indudable que existen muchos factores personales que hacen que se oriente de una determinada manera, y no de otra, un trabajo de investigación.

La mayoría de cuestiones que se plantean en esta tesis vienen marcadas por el hecho de realizarse en un lugar específico, en una cultura concreta y en un momento de la historia que tienen influencia en muchos de los matices que se plantean. Así mismo, también es determinante la situación actual de las personas con diversidad funcional en la sociedad a la que pertenecen, así como los diferentes enfoques que está teniendo esta cuestión desde el punto de vista profesional, de la educación social y de otras disciplinas, así como desde el punto de vista académico y político.

Desde este punto de vista hay que tener en cuenta el peso de los diferentes discursos hegemónicos que dominan determinados aspectos que tienen que ver con la diversidad humana y con el tratamiento de las personas consideradas como no estándar. Como veremos en el marco teórico de la tesis, algunos de éstos se centran en cuestiones puramente médicas o biológicas, otros en aquellas más productivas desde el punto de vista del trabajo de las personas y otras se construyen con visiones más claramente sociales.

Explica Foucault (1987:60) que “un nombre de autor (...) ejerce un cierto papel respecto de los discursos: asegura una función clasificadora; un nombre determinado permite reagrupar un cierto número de textos, delimitarlos, excluir algunos, oponerlos a otros” para situar la función de la autoría. Además, añadía que “que varios textos hayan sido colocados bajo un mismo nombre indica que se establecía entre ellos una relación de homogeneidad o de filiación, o de autenticación de unos por los otros, o de explicación recíproca, o de utilización concomitante”. Desde este punto de vista, es necesario situar cuáles son algunas de las cuestiones que rodean la autoría de esta tesis. Corresponde a un acto de honestidad, pero además de complementariedad al enfoque y al contenido de la

tesis el hecho de poder reconocer ciertas situaciones que tienen enlaces vitales y personales respecto a la obra que se presenta. En el texto, Foucault (1987) pone de relieve la importancia del hilo conductor entre las obras de un autor. Así que he creído conveniente describir brevemente el contexto en el que se escribe la tesis ya que, como se decía anteriormente, éste altera irremediabilmente cualquier investigación. Tal y como explica Agamben (2005), a propósito de Foucault, existe el autor como individuo real y que no será el que se describa en esta parte de la tesis. Hacemos referencia al autor “como un proceso de subjetivación a través del cual un individuo es identificado y constituido como autor de un determinado corpus de textos” tal y como explica Agamben (2005:2). Es decir que el que escribe esta tesis doctoral lo hace como autor que se ha relacionado en un contexto determinado y, es por eso, que desarrolla este trabajo sobre estos temas y de una determinada manera.

La tesis que se presenta parte de un enfoque teórico concreto, pero hay que tener en cuenta mi experiencia personal. La vivencia personal de la diversidad humana de una manera u otra durante los años de vida hacen plantear una tesis doctoral de diferentes formas. De hecho, si no hubiera pensado en la importancia de destacar las cuestiones principales de la tesis ante la comunidad educativa y académica, ni tan solo habría planteado un proceso de doctorado para profundizar en ellas. Es conocida, en este sentido, la invisibilización que la historia ha dado desde todos los puntos de vista a las personas con diversidad funcional. Así que mi visión particular como profesional, académico, pero también como ciudadano genera una investigación sobre un tema históricamente ocultado.

López (2006), en un artículo donde explica los marcos teóricos para la investigación sobre discapacidad, ya advierte de la incorporación de la experiencia personal y, de hecho, explica que “intentar definir una realidad supone situarse frente a ella, pero, además, implica de algún modo tomar partido en la actuación práctica, cuando se trata de la vida humana tan peculiar como es el tema que abordamos” (López, 2006:2). En relación a esto, el profesor Hernando Hernández plateó en la conferencia inaugural de la escuela de doctorado de la Universidad de Barcelona la importancia de explicitar qué hay

de cada autor en las tesis que se presentan (Hernández, 2015). Esta primera parte de esta investigación que defendió Hernández (2015) situaba su discurso entrelazándose con las ideas anteriormente descritas por Foucault (1987) y los otros autores citados, puesto que dejaba claro que en esta fase de la tesis el autor no habla de él mismo, pero sí de su tesis y desde su propia subjetividad.

Mi posicionamiento está influenciado por el momento histórico actual en cuanto a la conceptualización de la diversidad funcional y la discapacidad. Es importante explicitar que se realiza este trabajo en un momento de la historia donde existe un reconocimiento de las personas con discapacidad. Además, en la actualidad se ha aceptado la necesidad de investigar sobre todo lo que conlleva estar en una situación de desventaja social por el hecho de funcionar de manera diferente a los demás, circunstancia que en el pasado podría haber sido cuestionada o menos desarrollada en comparación con la actualidad. Así pues, a lo largo del siglo XX, explica Ledesma (2008) citado por Rosales (2015), el tratamiento social de la discapacidad pasa de una fase compasiva y filantrópica hasta una etapa de igualdad pasando por la de la integración. En el trabajo, se profundizará sobre este tema, pero es cierto que también se discutirá si socialmente se pone el acento en la persona como discapacitada más que en los entornos que discapacitan. En todo caso, es importante resaltar que actualmente desde todas las ciencias se generan estudios con el fin de mejorar la calidad de vida de este colectivo o para poner en relieve la situación peculiar en la que viven.

Puede parecer un hecho menor el explicitar estos aspectos que envuelven la tesis doctoral pero son absolutamente determinantes al pensar en el qué y en el cómo se investiga. Las decisiones, al fin y al cabo, las toma el investigador y lógicamente, éste, lleva consigo una mochila de creencias y una vivencia personal que determina, desde el inicio hasta el final, el trabajo que se presenta. La investigación no está en absoluto, como sabemos, abstraída de las presiones que tienen que ver con los factores que se están estudiando. Las preguntas en las entrevistas o en los cuestionarios provienen de un trabajo de elaboración previamente teórico y de una validación rigurosa. Pero como se ha afirmado, en el entramado que lleva a poner más énfasis en unas cuestiones o en otras y en las decisiones de apartar una pregunta o nunca haberla tenido en cuenta, sobre

todo, interviene la persona que defiende esta tesis doctoral. Corresponde al investigador poner de manifiesto estas circunstancias y al lector, que juzga y valora, tenerlas en cuenta.

La diversidad funcional constituye el eje principal de la tesis, pero se hace un análisis desde otras perspectivas que se entrelazarán en muchos momentos. La vivienda es uno de los puntos centrales en esta investigación. Así pues, también interviene y genera cierta presión una manera culturalmente aceptada de vivir en un espacio determinado. Pocas personas se plantean (en general) en el contexto de nuestro país la posibilidad de vivir en un espacio diferente a una casa, un piso o una residencia con unos cánones de construcción que suponen, como mínimo, un espacio de protección para las personas que las habiten.

Es verdad que estas afirmaciones demandarían multitud de matices. Sobre todo si tenemos en cuenta que la cuestión de la vivienda en nuestro país ha sufrido un análisis desde muchos puntos de vista (Moreno y Martín, 2016; Muñoz et al., 2015; Fernández, 2016; García Montalvo, 2007; Calvo, 2003; Rodríguez, 2010; Fernández y Fernández, 2010). En la última década, teniendo en cuenta la situación de las dificultades de accesibilidad a la vivienda que sufre la mayoría de la población así como a la experiencia aparentemente descontrolada de desahucios que ha tenido lugar en nuestro país, ésta es una de las principales preocupaciones de los ciudadanos, especialmente para la clase media y baja. Ésta es una situación muy peculiar que es cierto que nos lleva a ver y mirar la vivienda desde un punto de vista concreto. A nadie se le pasa por alto que tener una vivienda de manera estable (siendo la misma o diferentes) y en buenas condiciones es una situación de privilegio comparado con multitud de personas que han perdido directamente sus casas durante la época de la crisis. Así pues, hacer un análisis del habitar un espacio, en estos momentos, se enmarca en un contexto social muy determinado y puede llevar consigo algunos matices, que si bien no son determinantes, hay que tenerlos en cuenta a la hora de leer este trabajo, especialmente si se hace dentro de unos años cuando la situación sea diferente.

En este sentido, es importante destacar que a lo largo de la tesis se hablará de unas formas de utilizar la vivienda que son sustancialmente diferentes a las de la mayoría de la población. A ello hay que añadir que el acceso a las viviendas que vamos a estudiar también es radicalmente peculiar respecto al resto de los ciudadanos. Tampoco podemos olvidar que el acceso a proyectos de viviendas para personas con diversidad funcional intelectual es uno de los principales frentes de conflicto de las entidades del sector, las propias personas y los diferentes gobiernos.

La educación social es uno de los prismas desde el que escribo la mayoría de esta tesis. Esto conlleva sostener un punto de vista concreto que se irá mostrando durante el trabajo, pero que conviene dibujar también desde mi punto de vista personal. De nuevo, la propia vivencia de la profesión y la experiencia encarnada que atravieso, especialmente porque he trabajado con personas con diversidad funcional durante gran parte del tiempo en que se ha elaborado este texto, hacen que la mayoría de capítulos partan de nuevo de peculiaridades. De hecho, esta situación de desarrollo de una tesis mientras se está ejerciendo la profesión y a la vez desarrollando carrera académica, supone una conexión entre la práctica y la academia que rompe con la discusión habitual sobre las pocas relaciones que existen entre unas y otras, tal y como explica Úcar (2011). En este aspecto es importante contextualizar mi experiencia personal en relación a la profesión para entender desde qué prisma he realizado esta investigación.

Además, en la actualidad la Educación Social es una profesión consolidada teniendo en cuenta el número de facultades que imparten los estudios en toda España y Cataluña, además de la presencia social que tiene actualmente. Aunque hay diferencias entre los distintos territorios de la Península Ibérica en estos momentos la profesión goza de un reconocimiento generalizado y cuenta con numerosos documentos que así lo explican: Sáez (2007), Ferrer, et al. (2014), Ruiz (1999), Caride (2012), Petrus (1996). En este sentido, Cataluña, hace veinticinco años fue el primer territorio que inició los estudios de Educación Social a nivel universitario y también el primero en crear el colegio profesional (Col·legi d'Educadores i Educadors Socials de Catalunya). Es importante insistir

en estos aspectos puesto que la tesis se enmarca en un momento de solidez de la Educación Social muy diferenciado de otras épocas anteriores.

En este sentido, la madurez de la que goza la Educación Social hace que podamos plantear tratar los aspectos relacionados con el conflicto ético de la práctica profesional. Este tipo de análisis corresponde a una profesión que se encuentra ya en una fase de consolidación. También nos hace entender que profesionalmente me sitúo en una forma de entender la Educación Social en la que defiendo que el profesional no solamente es un ejecutor de los proyectos que otros diseñan. Éste tiene la obligación de plantearse reflexiones que tienen que ver con las actuaciones diarias y hacer un análisis suficientemente abstracto como para que su resultado nos haga avanzar profesionalmente impactando en la mejora de la calidad de la tarea que se realice. El código deontológico (ASEDES, 2007) es una referencia de ello, así como la literatura que se ha escrito al respecto antes y después de su publicación (Pantoja, 1998; Caride, 2002; Vargas, 2012; Vilar, 2001; Vilar et al., 2015; Vilar, 2013; Román, 2009; Román; 2016).

El análisis de las necesidades no materiales también corresponde a un segundo nivel de madurez de la profesión. Y se enmarca en un contexto donde las ciencias sociales en general han profundizado en estos temas y se dan numerosas publicaciones de autores como Canda y Furman (2010), Crisp (2010), Furness y Gilligan (2010), Groen (2012), Holloway y Moss (2010), Mathews (2009), citados por Benavent (2014) tal y como veremos más adelante. Ello nos lleva a afirmar que conviene ver que este aspecto de la tesis viene acompañado de una tendencia al crecimiento profesional e investigador en esta materia que en otros momentos seguramente no hubieran facilitado que un trabajo sobre educación social, diversidad funcional y espacios de viviendas se hubiera llevado a cabo.

El sector social ha sabido ver en las necesidades no materiales una cuestión fundamental para la atención y el cuidado que realiza con los colectivos especialmente vulnerables, aunque no siempre se hace explícita esta importancia. Sin embargo, el punto de mira puramente asistencial, y sin tener en

cuenta el desarrollo personal de las personas, se entiende como un ejercicio no deseable por parte de las organizaciones.

En cualquier caso, situar estas cuestiones desde la vivencia del autor puntualiza determinados aspectos y son necesarias para contextualizar y advertir de algunas lógicas que sin lugar a duda marcan cualquier escrito e investigación llevados a cabo por él. En este sentido Hernández (2013) insiste en la necesidad de visualizar qué hay del autor en las propias tesis.

2.2.- Relación con la diversidad funcional

Tal y como se ha ido justificando, es apropiado que exponga mi relación con el objeto de estudio que atraviesa esta tesis doctoral. Se hace evidente que en primer lugar se debe hablar sobre la cuestión de la diversidad funcional y ésta se puede abordar desde diferentes puntos de vista, como por ejemplo desde el eje de la normalidad estadística y la dificultad del individuo si no responde socialmente a los estándares.

2.2.1.- Una visión desde la no estandaridad

En términos generales podríamos decir que personalmente sigo unos estándares generales por mi manera de funcionar, porque no he tenido nunca ningún certificado médico que mostrara indicios de ningún tipo de diversidad funcional y porque socialmente me comporto dentro de la *norma establecida*. Con más o menos incomodidad a la hora de reconocer esta circunstancia es cierto que ello ha conllevado una vida donde el entorno no me ha generado situaciones discapacitantes, salvo en algunos momentos. Es fácil focalizar este tema en cuestiones que tienen que ver con el rendimiento académico o, sobre todo, en lo que se refiere a no obtener unos resultados socialmente exigidos en base a una estandarización de las personas que a menudo se da en el entorno escolar.

Probablemente el espacio académico de formación inicial en la escuela sea la experiencia de mayor situación de desencuentro con la normalidad estadística.

Este desencuentro, además, como en algunos otros casos que tienen que ver con la diversidad funcional, puede venir dado por el sentido negativo de la diversidad. Es decir, remarcando, por los diferentes actores, el hecho de que no se llega a los mínimos exigidos por determinadas convenciones. La última etapa de la Educación General Básica fue para mí una experiencia continua de respuesta *no adecuada* a lo que se esperaba de un niño de esa edad. Los suspensos abundantes y continuos generaban un estigma al que respondían todos los agentes cercanos. El sistema educativo, en este sentido, es el primero en juzgar al individuo haciéndole pasar por una experiencia personal incapacitante donde el mensaje “no puedes” es el que se recuerda como más veces repetido. Un mensaje que se repite en muchas ocasiones de diferentes maneras, con gestos, con decisiones, con diferentes códigos generando un relato sobre la persona sobre su supuesta invalidez.

Estar en el pupitre más cercano al profesor a los pocos días de empezar un curso, rompiendo con el orden establecido del resto de compañeros ordenados por la primera letra del apellido, no es una marca que, desde la óptica actual, sea especialmente motivadora como para salir del estigma de “el peor de la clase”. La vida de la persona con diversidad funcional a menudo pasa por situaciones que les hacen recordar su no estandaridad y, por supuesto, una situación de menos capacidades que el resto del grupo: bien sea en comparación con la familia, el grupo de iguales, etc... En un contexto *capacitista* es fácil que esto suceda y que te marque de forma profunda. Quizás esas marcas no tengan ningún sentido o agraven la situación. Así que hay experiencias, como la de Rafael, que a la hora de matricularlo a primaria su familia decidió no especificar que era un niño con Síndrome de Down. Lógicamente luego el sistema escolar se daría cuenta de la situación, pero al menos se había eliminado una de las marcas de no estandaridad, tal y como explica Calderón (2013). Y es que esa marca, la de “el informe” con el que se acostumbra a informar a los profesionales sobre las incapacidades de los sujetos, acostumbran a ser malos aliados para establecer una relación con ellos. También lo explica Leo (2003:58) haciendo referencia a lo que supone recibir a un educando en una institución basándonos en la documentación que describe (supuestamente) a la persona a la que debemos atender.

Desde el quinto curso de la EGB hasta COU, la situación de fracaso escolar sobresalía a otros aspectos de la vida. En esa edad los estudios forman parte central en la vida de los niños y adolescentes. Prácticamente es el espacio al que más horas le dedican y aunque existan experiencias de éxito personal, la escuela mide y en muchos casos juzga las capacidades en cada evaluación en los que, en mi caso, se reiteraron los malos resultados. Y esta no es una situación que afecte a pocas personas ya que la historia del fracaso escolar es una cuestión muy estudiada (Marchesi, 2003 y 2000; Fernández et al., 2010).

De una persona con diversidad funcional intelectual no se espera, en general, determinadas cosas y mucho menos éxitos sociales. El sistema, aunque en algunos aspectos pueda disimularlo, está montado, como hemos repetido muchas veces, para las personas estándares. Por lo tanto, salirse de la norma o no llegar a los mínimos genera una experiencia en la que el entorno no espera demasiado de tu futuro inmediato y, en muchos casos, tampoco a largo plazo. Cuando no se espera demasiado de alguien, los objetivos y las metas son de menos valor y son vistas como compensatorias, de segunda oportunidad del sistema.

El efecto Pigmalión genera una situación de desconfianza con uno mismo que no es fácil de resolver. Sencillamente el contexto establece un relato sobre una persona que va generando un peso en la construcción social y personal del que es complicado salir, por no decir imposible. Al final, esa construcción impuesta desde fuera va calando de tal forma que se establece como la realidad verdadera y prácticamente indiscutible. De nuevo, es el entorno el que genera una limitación en el individuo que, al final, se acaba incorporando como una característica personal más. Esto provoca que la persona se defina por el adjetivo que la acompaña (que debería ser secundario) y no por el nombre que la constituye (que debería ser nuclear). Este efecto se convierte en un bucle, puesto que si en algún momento has tenido fuerzas como para creer en ti mismo al margen de los adjetivos que te coloca tu entorno, en breve llegará de nuevo la evaluación trimestral como documento acreditativo de tu validez para colocarte con tus iguales o separarte de ellos.

El estigma de fracaso escolar acompaña a la persona suponiendo un gran peso y una gran presión social. Si la situación se alarga en el tiempo, no es fácil reunir la fuerza suficiente como para superar la barrera de lo que se espera de uno. El golpeo constante de las pocas expectativas del contexto procede de diferentes agentes (profesorado, compañeros y compañeras de clase, etc) y van diseñando una percepción exterior de uno mismo para nada gratificante.

Es evidente que encontrarse en un entorno que crea más o menos en tus posibilidades también genera más o menos proyección personal. Es por eso que, afortunadamente, en estos momentos los mecanismos en las escuelas para motivar a las personas con diversidad funcional tienen muy en cuenta el hecho de poder generar experiencias de éxito. Quizás cuando no existe un certificado de discapacidad, pero no se alcanzan los mínimos resultados escolares exigidos, la persona esté menos protegida. Un certificado de discapacidad te protege de los que explícitamente puedan decirte que no vas a llegar a tus propias metas o simplemente a las que marca la convención establecida: por ejemplo, aprobar los cursos sin haber suspendido ninguna asignatura del año anterior. Pero la situación no es más que un proceso en el que constantemente no se responde a la norma preestablecida y sucede lo que explica Foucault (1990: 184): “la división constante de lo normal y de lo anormal, a que todo individuo está sometido, prolonga hasta nosotros y aplicándolos a otros objetos distintos, la marcación binaria y el exilio del leproso”. Lo explica en el contexto de dispositivos sociales como las prisiones, pero tiene la misma validez en otros contextos, tal y como lo desarrolla a lo largo de su obra. También lo explica Mèlich (2010) citado por Calderon et al. (2016:54) cuando afirma que al nacer en un mundo que nos viene dado nos genera una herencia que es “una gramática de marcos normativos que nos impone obligaciones y a la cual necesitamos someternos para sobrevivir en nuestro mundo (...)”. Pero también añade después que “el ser humano es capaz de posicionarse frente ese mundo, y romper con esa gramática o identidad”.

La generación externa de la identidad de aquellos que no responden a la estandaridad acaba siendo un proceso en el que “se excluye en la inclusión”. Lo

explica Esperón (2012:38) añadiendo que la relación con las instituciones “debe adecuarse a la reducción normalizadora que supone la unidad y la igualdad”. Pero lógicamente esto produce una consecuencia que es “que todo educando (...) que no se adecue a la identidad normalizadora institucional será excluido” tal y como sucedía.

Esta construcción externa del relato, que conlleva la creación de la identidad, no solamente afecta a la persona sino también a su entorno. El sistema opera con voces y discursos que son los encargados de describir y crear la realidad, ya que son las opiniones con prestigio social a las que no se les discutirá demasiado la manera de entender dicha realidad. Así pues, los profesores generan una realidad que afecta personal e individualmente a los educandos pero también la transmiten al entorno de tal manera que tus propios compañeros también van generando una trama de *inputs* en el mismo camino que los primeros. Así, cuando el niño o niña empieza el primer día de clase en un nuevo curso nunca lo hace de cero, sino en una situación cargada de estigmas. Ya llega marcado sin que el profesional haya permitido que el niño/a cree su propia identidad de nuevo, sin que tenga influencia su pasado construido por el profesorado precedente. Es necesario el espacio vacío para empezar un nuevo vínculo, tal y como explica Tizio (2003). Porque si no existe esa posibilidad de empezar de cero, sin estigmas previos, parece que la única salida sea huir lejos a algún lugar donde nadie tenga información previa sobre ti. A ese engranaje de estigmas y supuestos preestablecidos se le suman las familias de los compañeros, a los que les llega también la imagen construida de que sus hijos e hijas tienen de compañero a alguien que no llega a los mínimos exigidos socialmente y que, por lo tanto, pueden ser arrastrarlos hacia posiciones negativas que supuestamente retrasen también sus niveles de aprendizaje.

Los niños y niñas con diversidad funcional en una escuela normalizada también juegan esos roles. Eso ocurre con los estudiantes que obtienen malos resultados académicos por diferentes circunstancias. Así que, en algunos casos, podría darse la situación de que la escuela se convierta en un espacio de inestabilidad y de generación de una autoimagen poco estimulante cuando se espera del agente escolar justamente lo contrario.

Estas dificultades vividas en el marco escolar durante un periodo de bastantes años fueron posteriormente superadas y pude realizar actividades normalizadas. Sin embargo, la *experiencia encarnada discapacitante* en esa etapa vital tan importante me lleva a posicionarme de forma contundente ante la diversidad funcional.

2.2.2.- La discapacidad como fenómeno generado e impuesto

La situación de un entorno discapacitante, en el que no se espera del otro lo mismo que del resto de personas estándar, es un estado que marca de por vida. Y aunque existe la posibilidad de agarrarse a la resiliencia humana, ésta es una exigencia demasiado fuerte que puede dejar atrás a muchas personas. La comodidad de la supuesta estandaridad es posible que facilite posicionarse desde un punto de vista de la superioridad en referencia al otro, en referencia al que no obtiene unos resultados que son los que se esperan para la gran mayoría. Podemos decir que es algo similar a una acción global alienante. La escena se repite en la mayoría de espacios académicos donde se presiona a las personas para seguir y adaptarse a una normalidad estadística de la que no puedes caer para no ser visto, en parte, como un fracaso.

Es por eso que el trabajo pretende poner sobre la mesa la posibilidad de vivir en una posición personal diferente desde la no normalidad estadística. La tesis hace referencia, durante muchas partes del texto, a la cuestión del habitar, que es una parte fundamental de la vida de las personas. Incluso en esta cuestión también el entorno genera comparaciones con las maneras de vivir y habitar espacios de manera estándar o no normalizada.

Se trata de poner en valor las maneras diferentes de vivir y que no pertenecen a los estándares y, sobre todo, procura enfatizar el orgullo de haber convivido profesionalmente en espacios donde la hegemonía, en realidad, perdía valor puesto que no se visualizaba en ninguna parte o en bien pocas. Esta visión tiene también mucho que ver con mi vivencia de la práctica profesional de la educación

social, donde el educador no impone su visión y práctica hegemónica de la vida, sino que respeta y desarrolla las otras maneras de vivirla.

2.3.- Relación con la educación social

La educación social tiene diferentes maneras de ser definida. Tanto los “Documentos profesionalizadores” (ASEDES, 2007) como el “Libro blanco de Pedagogía y Educación Social” (ANECA, 2004) son algunas de las bases de referencia, pero lógicamente la profesión necesita de muchos más matices para ser definida. Ello sucede especialmente porque ésta es vivida desde muchos enfoques por los profesionales que la ejercen. La definición de Educación Social va variando a lo largo del tiempo y de la trayectoria profesional. Todo aquello que has aprendido en la academia, o bien en otras formaciones, se va reconociendo en el ejercicio de la profesión, aunque también es cierto que algunos aspectos no llegan a visualizarse. Con la trayectoria profesional también se crece como persona y se tiene más experiencia y eso afecta directamente en la manera de ver la vida y, por lo tanto, también la profesión.

2.3.1.- El relato personal de la Educación Social

En cualquier caso es importante saber desde donde define el autor de este trabajo la Educación Social y cuál es el relato de ésta resultante de la experiencia profesional y de los debates que haya compartido con otros profesionales o académicos. Si hubiera que escribir un relato al respecto sería aproximadamente el siguiente.

Trabajar acompañando personas en procesos personales o colectivos es el estado permanente de una profesión como ésta. Se trata de situaciones que diariamente te enfrentan ante la complejidad del ser humano y de su contexto social. Pero a la vez, te lleva a una situación de satisfacción personal importante. Esta no es una profesión para grandes impacientes, pero a la vez, trabajar de educador social ayuda a medir el tiempo de diferente manera, a saber contemplar los diferentes ritmos que nos ofrece la diversidad humana y, sobre

todo, a respetarlos. Para los procesos aparentemente más sencillos este aspecto es básico para que el protagonista siempre sea la persona a la que dedicas tu profesión, a la que cuidas y acompañas. Que la herramienta de trabajo sea el vínculo permanente con las personas no es algo muy común a todos los oficios. Y menos, con el nivel de intensidad que requiere este vínculo. Puedes ser más o menos torpe en las relaciones con tus conocidos, pero a la hora de trabajar de educador o educadora social, desde que entras por la puerta del trabajo hasta que sales, vas a tener que gestionar inevitablemente vínculos con personas.

No es de extrañar que el tema del vínculo sea una cuestión esencial en nuestra profesión, puesto que estar al lado de alguien para apoyarle en el proceso de toma de decisiones requiere de su permiso para que puedas compartir con él o ella ese espacio íntimo que se genera en esos momentos. No es nada fácil saber encontrar el equilibrio entre permanecer al lado de alguien para acompañar esos pequeños procesos de la vida diaria y el no influir en la decisión, pero sí en el proceso que la genera. Que sea su propia decisión es importante, así que podemos estar en el *cómo lo hace* y mantener la distancia justa en el contenido de la decisión pudiendo, lógicamente, sugerir, ofrecer alternativas, posibilidades, etc. No es nada fácil encontrar esa justa medida, pero este tipo de cuestiones de fondo hacen de esta profesión una posibilidad de dedicación personal extremadamente emocionante.

Trabajamos desde la vulnerabilidad, que por supuesto, no siempre es sinónimo de pobreza económica. La exclusión viene dada por diferentes circunstancias y algunas de ellas pueden tener que ver con la invisibilidad de las circunstancias que envuelven a un colectivo de personas, la indefensión social por la que se ven impuestas, la vulneración continua de derechos o la imposibilidad de poder hablar con voz propia.

Pero sobre todo, trabajamos desde el descubrimiento de las posibilidades que tiene cada persona de poder decidir sobre sí mismo y tener una vida digna con la máxima satisfacción posible. Y más que la gratitud del profesional por descubrirla (que también es importante), son muy valiosos aquellos momentos en los que las personas con las que trabajamos descubren su potencial, a veces

escondido por una sociedad que rechaza sistemáticamente las maneras de funcionar diferentes. El trabajo de un educador o educadora social se mueve generalmente en espacios de alta complejidad debido a que compartimos situaciones de intimidad de esas personas. En un gran número de ocasiones, nuestro espacio laboral es un lugar tan extremadamente íntimo para la otra persona como es su propia casa, el lugar donde vive, su habitación. Y trabajar donde las otras personas viven multiplica la diversidad de variables que debemos de tener en cuenta en nuestra práctica profesional.

Sin esconder la dureza mental e incluso, en ocasiones, física de la profesión, el retorno personal que comporta ejercer de educador social hace de esta actividad laboral una profesión que merece la pena vivirla. Supone el ejercicio de mirar el mundo, nuestro contexto y nuestras calles de formas diferentes y, además, supone la posibilidad de mejora de nuestro entorno más cercano.

No es una profesión fácil de ejercer, pero supone una revisión personal constante que la convierte en un oficio especial y, desde luego, intenso. Está claro que leyendo esta perspectiva vemos de forma muy definida el valor que le doy a esta profesión. Como decíamos anteriormente, esta visualización de ella no se daba de la misma manera hace más de 20 años, cuando empezaba a vincularme a este campo de trabajo. No se daba porque ni tan solo sabía que existía esta profesión definida desde un marco académico (entonces como diplomatura).

2.3.2.- La Educación Social como herramienta política

Por otro lado, hay que tener en cuenta la visión de la Educación Social que va más allá de la pura intervención directa a las personas a las que acompaña. La dimensión más global, y que tiene que ver con la intervención global en el entorno, tiene componentes políticos de los que no se puede desligar la acción social y la educación social. Aunque existen planteamientos de profesionales que solamente ven la dimensión de relación directa con las personas, no es solamente con ésta que seríamos capaces de ejercer realmente un cambio social. Las estructuras de la sociedad tienen unos cimientos demasiado fuertes como para generar la reproducción de las mismas situaciones generación tras

generación. Mientras se ejerce una acción directa sobre personas hay que pensar en estrategias a medio y largo plazo. Es en este sentido que la educación social adquiere una dimensión política, desde el sentido más amplio, que será la única capaz de ejercer el cambio.

Eso no quiere decir que intervenir desde un paradigma u otro no sea también hacer política a pequeña escala. Existen numerosos espacios de la educación social donde se genera política y donde ello se pone de manifiesto. En sí, ejercer de educador social ya puede estar siendo una acción política en la medida que se generan acciones donde se empodera a las personas, donde se generan estrategias colectivas de resiliencia, donde se le da voz a colectivos que no la tendrían, donde se intenta equilibrar las oportunidades sociales y educativas de los diferentes contextos, donde se reclaman los derechos humanos y donde se potencia el desarrollo comunitario. Las formas de implementación de la educación social no son más que estrategias de pura política, aunque no lleven ningún color político concreto.

El trabajo que se presenta tiene un hilo conductor muy importante en relación a estos temas. Existe una estrategia política que viene dada por el posicionamiento del modelo de educador social que se está planteando, ya que va más allá de una acción concreta y aislada. El modelo de profesional ya constituye un modelo político, pero, además, el trabajo viene acompañado de bases teóricas que no se plantean de forma azarosa, sino que se encuentran ubicadas en un marco de generación de cambio en la visualización de las personas con diversidad funcional. El posicionamiento explícito de una mirada referente a la diversidad funcional donde se hace especial énfasis en la generación de espacios discapacitantes por parte del entorno y en el abandono de líneas de trabajo que centralizan y culpabilizan, en buena medida, a las personas son dos ejes vertebradores de este trabajo que no son, como decimos, casuales.

La Educación Social también posibilita establecer nuevos discursos encaminados al cambio conceptual de las cuestiones a las que hacemos referencia. Y es por eso que desde este punto de vista haré énfasis en el cambio conceptual de la discapacidad a la diversidad funcional. Aunque la convivencia

de diferentes paradigmas y terminologías es posible, también puede generar cambios, es indiscutible el posicionamiento como base teórica del trabajo.

La presentación de un documento con estas características es en sí una acción política desde la educación social. Esta afirmación proviene de diferentes aspectos de la tesis:

- En primer lugar: hacer un trabajo para avanzar en cuestiones que tienen que ver con las personas con diversidad funcional deja claro que se muestra preocupación por las personas de nuestro contexto que no tienen las mismas posibilidades que el resto, dado que el entorno no les facilita una situación social adecuada y normalizada. Investigar sobre lo que sucede en las vidas, especialmente las institucionalizadas, de estas personas significa que se le da importancia a la posibilidad de generar cambios que faciliten al máximo esta inclusión.
- En segundo lugar: esto se hace desde un paradigma que tiene como base la diversidad humana más que las limitaciones como podría ocurrir en otros paradigmas. Este aspecto se desarrolla a lo largo del trabajo.
- En tercer lugar: hace falta tener en cuenta que la metodología que se utiliza en el trabajo incluye la propia opinión de los participantes, aunque no se dé en todas las fases del trabajo. Se utilizan estos puntos de vista para validar algunos aspectos de las cuestiones que se plantean en las diferentes partes, pero también para facilitar la incorporación de ideas concretas que pudieran surgir a la hora de realizar entrevistas. Más allá de estas, la experiencia como educador en espacios tan íntimos como la propia vivienda me aporta información privilegiada para poder plantear la tesis teniendo en cuenta inquietudes observadas y discutidas con las propias personas con diversidad funcional.

En este sentido, también hay que tener en cuenta que, aunque exista esta dimensión de dar voz “al otro”, “al que no la tiene”, “al que atendemos” y sea cierta pretensión de esta tesis, reivindico la voz sin intermediarios de las

personas con diversidad funcional. Afortunadamente ya existen experiencias y canales donde las propias personas con diversidad funcional expresan sus visiones sin necesidad de portavoces. Esto tiene que ver con lo que explica Seguí (2005) sobre la obra que Hernández (2015) situaba como clave para comprender esta parte de la tesis: “El antropólogo como autor” de Geertz (1989) donde se pone de relieve que en la actualidad las diferentes culturas tienen menos necesidad de ser interpretadas por antropólogos a través de sus observaciones y anotaciones ya que la situación actual permite, si hay voluntad, el relato directo de esas personas. En la obra, Geertz (1989) dice sobre el antropólogo que tiene “capacidad para convencernos de que lo que dicen es resultado de haber podido penetrar (o, si se prefiere, haber sido penetrados por) otra forma de vida”. Desde este punto de vista, procuro aportar una experiencia vital en la que he convivido durante dieciocho años con personas con diversidad funcional en un espacio donde había una relación profesional que requería de un vínculo personal irremediamente.

- En cuarto lugar: atribuir a las cuestiones éticas un aspecto fundamental de la práctica profesional también es consecuente con una manera de entender las profesiones sociales desde un punto de vista concreto en el que no se basan, ni mucho menos, en el asistencialismo, sino que hablamos claramente de oficios donde se practica la justicia social.

2.3.3.- Trabajar de educador social en la casa donde viven otras personas

Gran parte de las ideas que se han expresado en cuanto a la profesión tienen que ver con el hecho de trabajar en espacios de intimidad. Sin duda, la casa de uno mismo es uno de los espacios de máxima intimidad personal. Cerrar o abrir la puerta de tu espacio implica dejar entrar o cerrar el paso a las personas que consideras que son óptimas para compartir tu vida a fondo o las que no te ofrecen confianza suficiente como para compartir tu espacio. Abrir o cerrar la puerta de tu casa pasa por tener las llaves y, por lo tanto, decidir en qué momentos del día te alojas y pasas el tiempo en ese espacio de máxima protección.

El educador, en un espacio como este, se sitúa en un contexto de alta complejidad, pero además es posible que lo haga sin haber pedido explícitamente permiso para entrar o estar junto a los usuarios del dispositivo socioeducativo. Tengo muy claro que son los propios usuarios los que ceden el permiso de trabajar donde ellos viven. No es un espacio cómodo donde trabajar allí donde viven otras personas si la práctica profesional se realiza con el máximo detenimiento y con la máxima responsabilidad.

Es el educador el que cada día llega al dispositivo social y el que tiene que pedir permiso para trabajar allí. Esto no ocurre en la mayoría de los proyectos socioeducativos donde es el usuario el que llega y entra gracias a que el educador es el que abre la puerta. Además, se da el caso de que un recurso residencial, como veremos más adelante, contempla la posibilidad de que existan pequeños espacios de vivienda en forma de habitación para cada usuario (en el caso que sea individual) o para varios de ellos. Dice Monteys (2014) en su obra "La habitación. Más allá de la sala de estar" que quizás sería interesante dar la cédula de habitabilidad a cada habitación de una casa. Esta es una idea que se reforzaría en el caso de las habitaciones de los dispositivos residenciales de los que trata esta tesis.

En este caso se utiliza el verbo trabajar en un espacio residencial, pero en algunos momentos es cierto que personalmente defendería la idea de "vivir conjuntamente". En las bases teóricas de este texto ya se explicará que la diversidad humana genera el apoyo constante de las personas unas a otras. Recordando multitud de discursos del activista de los Derechos Humanos de las personas con diversidad funcional, Antonio Centeno, hay que decir que de la misma forma que unas personas necesitan un zapatero para que le haga sus zapatos o un pintor para que le pinte la casa, otras necesitan un soporte personal que lo realiza otra persona desde la proximidad. En el caso que nos ocupa sería un profesional de la Educación Social para que le acompañe en cuestiones de la vida cotidiana. Y es en esa acción de convivir en un espacio profesional, pero para el otro tan íntimo como es su casa, en el que se acompañan procesos sumamente personales, donde quizás predomine la sensación de convivir por encima del hecho que haya un sueldo o un contrato laboral de por medio.

Es decir, que trabajar en la vivienda del otro también lo podríamos concebir como vivir con el otro durante un momento determinado de tu vida. De hecho, hay proyectos como el “Aura Habitat” de Fundación Aura donde se hace explícito el hecho de que hay estudiantes que comparten piso con personas con diversidad funcional intelectual. En ese espacio donde las dos personas ganan, una le cede una habitación y la otra la acompaña en la vida cotidiana, allí se habla de convivencia (Fundación Aura, 2016). Así pues, la existencia de contrato laboral o no, quizás no es determinante para poder valorar la relación que se establece en un dispositivo residencial para personas con diversidad funcional.

2.4.- Relación con la cuestión del habitar

Tal y como se ha comentado en la introducción de este apartado y se desarrollará a lo largo de la base teórica, las posibilidades de habitar de formas diferentes un espacio son múltiples. La capacidad para hacérselo propio y la voluntad y motivación para generar cambios en él para sentirse más cómodo tienen multitud de variantes que tienen que ver con cada persona. En cualquier caso, merece la pena tener en cuenta la vivencia y el punto de vista personal del autor sobre esta cuestión, para saber que el trabajo está escrito desde esta posición.

Se han realizado lecturas en cuanto al hecho de habitar que mayoritariamente tienen que ver con una visión actual de la vivencia y además desde un sentido que podríamos denominar estándar o bajo una normalidad en cuanto a la utilización de la vivienda. Dice Heidegger (sin cita) citado por Friedrich (1966) en “El hombre y su casa” que el ser humano es arrojado al mundo, a cualquier lugar, y que es por eso que surge la necesidad de generar un espacio personal en el que encontrarse seguro. El proceso de vinculación con su propio espacio es una cuestión transversal a la vida de cualquier persona, así que no puede ser menos para una persona que vive en un recurso residencial donde esta cuestión tiene muchas peculiaridades que la hacen distinta a lo habitual.

Las viviendas colectivas para personas con diversidad funcional no son un estado natural que cualquier persona escogería de entre todas las posibilidades. Aunque es cierto que esta naturalidad viene influenciada por el uso cultural de la casa. Aun así, vivir en espacios compartidos es una de las posibilidades de vivienda que muchas personas escogen voluntariamente. Vivir de forma colectiva y compartir un espacio puede aportar unos valores y unas experiencias que no ofrecen otros lugares. Especialmente los espacios más individuales o familiares que son los que se han considerado estándares en nuestro contexto. De hecho, como analizaremos en la discusión teórica, en Catalunya únicamente existen 282 *viviendas colectivas* para personas con diversidad funcional o servicios sociales (datos de IDESCAT mediante las estadísticas facilitadas por el INE en el censo del 2011). Pero a ello habría que añadir, por ejemplo, viviendas como las de pisos de estudiantes donde hay una relación que podría parecerse a la que se da en un centro residencial tal y como explicábamos en el artículo “Pisos compartidos: Recursos o viviendas para personas adultas con retraso mental. Apuesta por la calidad de vida” (Martínez-Rivera y Planella, 2006).

Un aspecto que creo que es conveniente tener presente es que nunca he tenido una experiencia personal similar a la de una vivienda colectiva, salvo la de convivir profesionalmente durante casi dos décadas en un piso con ocho personas con diversidad funcional intelectual. Así pues, la única experiencia de vida en colectividad más o menos permanente ha sido la puramente profesional. Aunque como hemos dicho anteriormente, indistintamente a que exista un contrato laboral de por medio, la línea entre estar viviendo (en el sentido más amplio) y estar trabajando es bien fina y en algunos momentos el autor defendería que no existe tal separación. Pero aunque no haya tenido la experiencia vital de compartir un piso tal y como lo hacen los usuarios de los centros residenciales siempre he valorado como positiva esa posibilidad y como capacitadora en muchos aspectos de la vida, si se hubiera dado la situación de experimentarla.

El espacio personal que supone la vivienda tiene una gran importancia y además valoro el hecho de que ese espacio sea estable en el tiempo. Como veremos a

lo largo de la tesis, hay personas que no consideran importante esa característica de la vivienda y ni tan solo crucial para sentirse cómodos. Además, la situación actual en referencia a la vivienda hace que se hayan aumentado las posibilidades de cambio de ésta debido a dificultades para pagar la casa, bien sea por haberla hipotecado o bien por tener que optar por un alquiler más económico. Esta es una situación que actualmente, en el contexto en el que vivimos, es fuente de muchas crisis personales, familiares y está siendo un foco de ruptura social en muchos casos que ha llevado a generar organizaciones de defensa de la vivienda (García, J.M.; et al. 2013).

Hay que tener en cuenta también que durante los primeros diez años en mi experiencia propia de vivencia fuera de la familia, lo he hecho viviendo de manera individual decidiendo absolutamente todo lo que concierne a la relación con mi casa. No es una cuestión menor a tener en cuenta que mi decisión durante buena parte de mi vida haya sido la de vivir solo. Ésta es una referencia que puede marcar mucho la visión que se tiene de las viviendas compartidas. Una vez más, conviene saber afrontar los dilemas como profesional de la Educación Social, teniendo en cuenta que las vivencias personales mantienen una relación al proyecto donde se trabaja.

Todo ello conlleva la experiencia vital de poder seleccionar y escoger en que zona quiere uno vivir y de qué forma quiere que sea su vivienda. Es cierto que escoger, en este sentido, tiene numerosas limitaciones que tienen que ver también con lo económico. Pero esa acción de escoger una casa donde vivir también tiene las limitaciones que se le pongan personalmente. Esto quiere decir que, aunque valore mucho el hecho de escoger el tipo de casa y el lugar donde está, también he valorado que no sea un aspecto que pueda suponer ni tan solo una ligera dificultad económica para poder llevar a cabo esa elección. Es decir, que los requisitos para sentirse protegido y cómodo en casa no son excesivamente elevados ni tienen una importancia crucial en mi vida. Hacerse propio un espacio se puede conseguir con cierta austeridad y se le da importancia al hecho de haber sido una elección personal y propia y al hecho de poder rediseñar la vivienda de la forma que más me ha satisfecho

personalmente. Esta visión impacta sobre la gestión que he ejercido como educador social en los espacios residenciales donde trabajo.

Desde este punto de vista, y ya haciendo una relación con la Educación Social, el centro residencial donde mayoritariamente he trabajado durante buena parte de la tesis será objeto de referencia continuo. Éste es un lugar grande, con cuatro habitaciones dobles, una individual, un comedor muy amplio, en primera línea de mar a tres vientos y un tercero de altura (cuarto real). Como podemos ver, por la descripción, es un piso grande y donde predominan los espacios con luz natural durante todo el día además de vistas privilegiadas al mar.

Por otra parte, no hay que dejar de comentar que poder tener una vivienda en buenas condiciones no es una situación que actualmente tengan todos los ciudadanos. Además, tal y como se ha comentado, la situación actual respecto la dificultad de tener una vivienda ha valorizado todavía más la necesidad importante de tener un espacio personal estable de confort, protección y silencio personal.

2.5.- Sobre la relación de la espiritualidad

Como veremos durante el texto, al referirnos a la espiritualidad no lo haremos específicamente en relación a la religión, aunque suponga uno de los aspectos relevantes sobre este tema, lo explica Benavent (2014). Desde este punto de vista, hay que tener en cuenta que siempre he vivido en el contexto cultural de la ciudad de Barcelona y su entorno. Nacer en los 70 supone haber participado de un momento de la historia donde de forma generalizada era fácil participar de rituales relacionados directamente con la religión católica. Es decir, haber sido bautizado, haber hecho la comunión y aunque no se ha vivido en un ambiente muy religioso sí que se ha asistido, durante la preadolescencia especialmente, a las eucaristías dominicales incrementando su asistencia durante el periodo de preparación para la comunión.

En la adolescencia se participa de grupos de revisión de vida en el colegio que, hasta los diecisiete años fue un centro concertado religioso. Es en este punto

que se adquiere, por mi parte, una mayor consciencia de la importancia que pueden tener estas cuestiones para las personas y también para mí. Además, esto sirve para darme cuenta de la importancia de la espiritualidad vista desde un punto de vista más global y no solo desde la religiosidad.

De hecho, una vez hecho el sacramento de la confirmación decido crear junto con un compañero, un grupo de revisión de vida para adolescentes que no estaban vinculados con aspectos religiosos. Es en este momento en el que explícitamente se empieza a desarrollar una voluntad de generar espacios personales de espiritualidad sin tener porque estar relacionados con la religión. Además, estas ideas se transformaron en un proyecto educativo en el contexto del colegio religioso. Este proyecto sufrió al cabo de un curso académico un rechazo no reconocido por parte de la institución educativa. Esto venía acompañado de las sugerencias públicas continuas, por mi parte, de la posibilidad de desarrollar una dimensión espiritual sin tener que vincularla en su totalidad con la religión o incluso desvincularla.

En cualquier caso, la experiencia previa relacionada directamente con el catolicismo sirvió para desarrollar la dimensión espiritual y saberla utilizar en aspectos de la vida que no tienen nada que ver con la religión. De hecho, para ser estrictos deberíamos recordar que sitúo el inicio de mi vocación como educador social en este tipo de dinámicas donde también se trabajaban elementos como la justicia social, la solidaridad, la posibilidad de ayuda al prójimo y también, por otra parte, la posibilidad de hacer un acompañamiento a estas cuestiones desde lo socioeducativo. No todo ello tiene una relación directa con la Educación Social y por supuesto todo ello ha evolucionado notablemente, pero se sitúa en el germen de los orígenes de mi vocación profesional.

El rechazo no reconocido, por parte del colegio, de la propuesta de espacio de trabajo sobre espiritualidad, revisión de vida y otros aspectos sin vínculo directo con la religión, seguramente afianzó la idea de trabajar las diferentes dimensiones personales desde este paradigma. También fue el inicio del distanciamiento con prácticas más vinculadas con la religión católica, aunque sin llegar a tener animadversión por ellas. Prueba de ello es la visión y el punto de

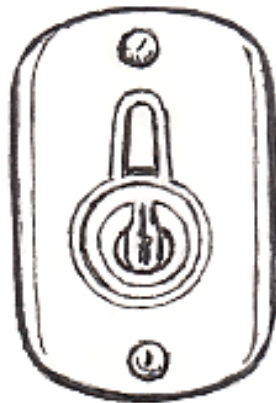
vista del trabajo que se presenta, donde se le ha dado especial importancia a todas estas cuestiones como parte de una de las dimensiones fundamentales del ser humano y menos presentes en los planes de estudio de los profesionales de la acción social (Martínez-Rivera y Planella, 2010).

Con el tiempo he ido reconduciendo la relación con la religión a un profundo respecto por la práctica de ésta sobre todo en lo que se refiere a los aspectos de trabajo personal sobre la dimensión espiritualidad que conlleva. Es decir que, más allá de la institución eclesial, las personas, de forma individual aprovechan la práctica religiosa para hacer una revisión de vida y trabajar personalmente aspectos fundamentales de la esencia humana, como puede ser el sentido de la vida. Todo ello ha conllevado, a lo largo de mi carrera profesional, mucho respeto hacia las prácticas espirituales de los usuarios con los que he trabajado. Como acabará comentándose en la misma tesis, no han sido pocas las circunstancias que han tenido que ver con esta dimensión humana.

En definitiva, definiendo una intervención social que incorpore, tal y como proponen autores como Benavent (2014), Groen (2012) y Mathews (2009), la dimensión espiritual para complementar las ya clásicas dimensiones biológica, psicológica y social.

TERCERA PARTE:

Fundamentación teórica



Capítulo 3: El profesional ante la diversidad humana: entre la discapacidad y la diversidad funcional.

“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.”

Artículo 1 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, 1948.

3.1. La importancia de los términos en la acción social

Cualquier ámbito de actuación de los profesionales de la acción social ha tenido, a lo largo del tiempo, cambios en su terminología. Esta situación no responde más que al adelanto internacional que se da en referencia a la conceptualización de las diferentes cuestiones que tienen que ver con las ciencias sociales. De hecho, estos cambios atañen a todas las áreas de conocimiento en mayor o menor medida. Además, estaremos de acuerdo en que en general los cambios,

en cualquier sentido, generan discusiones previas y posteriores que van mucho más allá del mero cambio de palabras. Estas circunstancias se han dado y se están dando en todo lo que se refiere a la cuestión de la discapacidad y la diversidad funcional. Evidentemente, la discusión está asegurada entre los profesionales, la población en general y sobre todo se hace intensa entre el propio colectivo de personas con diversidad funcional.

Esta discusión quizás se hace más complicada cuando creemos que un término es una substitución del anterior, o mejor dicho, de todos los anteriores. El mero hecho de un cambio de palabra no tendría tanto sentido y, por lo tanto, habría menos oportunidad de discutirlo. Pero, por lo menos en este caso, el cambio de palabras va muchísimo más allá y también propone un cambio de conceptualización importante.

De todas formas, en algunos ámbitos, quizás esté sucediendo que se esté solamente substituyendo la palabra, pero no se tenga en cuenta el verdadero valor del cambio conceptual. Está claro que conseguir el cambio de palabras como mínimo nos lleva a la discusión y ello generará inevitablemente tener que dialogar sobre determinadas cuestiones que pueden llevarnos a repensar la discapacidad. Solamente trasladándonos a hacer relativamente poco podemos recordar cómo se ha conseguido normalizar, entre la mayoría de académicos, profesionales y ciudadanos la utilización de “persona con discapacidad” en lugar de “discapacitado”. En este caso, que sirve como ejemplo gráfico, antepusimos la “persona” a las determinadas características que pudiera tener. Este cambio, que a algunos les pudiera parecer anecdótico, da un paso adelante en el rol que atribuimos a todo aquel que no es como la normalidad estadística marca. De hecho, no está de más provocar esta discusión en cuanto al hecho de que solo se le llamase “discapacitada” a una persona con unas determinadas características. En el lenguaje podríamos encontrar implícitamente un rol en el que no es persona ni es concebida o tratada como tal. Así que la normalidad estadística podría incurrir en un límite que determina una segregación humana de carácter muy grave.

Indiscutiblemente quienes únicamente sustituyan las palabras aportarán menos cambios que los que las cambien y modifiquen el significado. Sea como fuere, la

discusión genera un debate suficiente como para dar la oportunidad de centrar la atención en una cuestión que no está resuelta. En cualquier caso, hay muchos autores que han profundizado estrictamente sobre la cuestión de las palabras como Palacios y Romañach (2006 y 2008), Planella (2004 y 2013) o de manera muy desarrollada Palacios (2004) y Luna (2003).

Es en este sentido, por ejemplo, que Soto y Vasco (2008:8) explican cómo “los seres humanos actúan hacia las cosas sobre la base de los significados que éstas tienen para ellos; la segunda propone que dichos significados surgen de las interacciones sociales y la última argumenta que estos significados se manejan y modifican por medio de un proceso de interpretación que utilizan las personas al tratar con las cosas que encuentran” cuando publican su trabajo en torno a representaciones sociales y discapacidad. También hay autores que han narrado específicamente los cambios que ha habido en el tiempo sobre el trato hacia las personas con diversidad funcional y lo hacen con el eje transversal de las palabras y su potencial más allá de lo simbólico. Estas cuestiones las vemos detalladas en Martínez-Rivera (2014), en los textos de López (2006) donde concreta la importancia de la experiencia personal y el vínculo a la cuestión (bien sea porque sea la persona con diversidad funcional la que genere discurso o bien sea porque sea un profesional que trabaje con personas con diversidad funcional). Por otra parte, se han publicado trabajos como los de Ferreira (2010) que describe esos cambios de mirada “de la minus-valía a la diversidad funcional” como marcos teóricos pero también metodológicos. Lo hace de manera similar al texto que publicaba Martínez-Rivera (2014).

Cabe reiterar la importancia de que este debate no solamente surja entre académicos y profesionales, sino que surja en cualquier espacio de la vida cotidiana de las personas. De hecho, en este sentido no ha dejado de sorprenderme la respuesta que daba Josep María Espinàs (2012) a una carta de una estudiante de Educación Social. La estudiante denunciaba, mediante una carta al director, la utilización de la terminología “minusválido” a la hora de marcar un determinado recorrido accesible en un parque de su ciudad. Lo hacía a modo de ejemplo poniendo de manifiesto que las palabras no son neutras y los significados, cuando tienen que ver con calificar a personas, son dignos de cuestionar. Espinàs, un reconocido escritor y periodista, un profesional con la

palabra como herramienta, no estaba de acuerdo con la gravedad de la denuncia y defendía la utilización de estos términos para marcar el recorrido accesible. A nivel académico se ha avanzado mucho en estos aspectos (Ferreira, 2010) y hay extensa bibliografía centrada en esta cuestión. Pero todavía se difunde en algunos casos que la utilización de la idea de diversidad funcional es una manera de ser políticamente correcto, tal y como explica erróneamente en algún fragmento Pla (2015), cuando en realidad lo que pretende es ser un posicionamiento político a secas. De hecho, Thomas Shakespeare (2008:73), cuando habla de la autoorganización de las personas con discapacidad, incide en que ello conlleva la desvictimización y las personas con diversidad funcional pasan a tener una identidad política como grupo oprimido, que es lo que él estudia. Lo explica claramente López (2006) cuando dice que hay que admitir que “todas las teorías tienen un significado político” ya que las diferentes conceptualizaciones tendrán una manera u otra de aplicarse y por lo tanto una manera u otra de generar intervenciones políticas sobre la diversidad funcional. Esto significa que el cambio de paradigma y de utilización del lenguaje da un giro a la crítica que aportaba Skliar (2015) cuando también ponía en duda si los cambios de palabras no eran más que eufemismos que en ningún caso rompían con la relación pedagógica con el otro (en un escenario educativo). Además, también manifestaba que en todas las expresiones o palabras empleadas hasta el momento “Hay en todas ellas la presencia de una reinención de un otro que es siempre señalado como la fuente del mal, como el origen del problema. Y, también, permanece incólume nuestra producción del otro para así sentirnos más confiantes y más seguros en el lado de lo normal” (Skliar, 2015:17). Es bastante evidente que no existen teorías que sean neutras y que cada una de ellas generan cambios diferentes.

Este es un claro ejemplo de situaciones donde la discusión no se sitúa únicamente entre profesionales y académicos. Una oportunidad única para poder llegar a toda clase de personas que en su vida cotidiana tendrán hijos que comparten aulas con personas con diversidad funcional, o personas que harán selecciones de personal donde la conceptualización de la discapacidad será definitiva para decidir si contratar o no a una persona estadísticamente fuera de

la normalidad, o el empresario que creerá que es totalmente “correcto” marcar el lavabo de su bar con la palabra “minusválido”.

En la mayoría de referencias, a lo largo de la historia, se han basado en un eje vertebrador de una “perfección” únicamente conceptual pero irreal, no existente. Así que eso nos lleva a delimitar y dividir en dos (como mínimo) la población desde este punto de vista, separando así a los “imperfectos” (por diferentes causas) del resto de la ciudadanía. De hecho, terminamos por dividir a las poblaciones entre ciudadanos de primera y ciudadanos de segunda categoría. La separación extrema en la historia reciente ha llevado incluso a la aniquilación de todas aquellas personas que se salieran de esa supuesta e imaginaria perfección. Toda esta manera de entender la diversidad nos lleva, incluso, a concebir la discapacidad directamente como un problema (López, 2006:2).

Volviendo a la relevancia de las palabras, la discusión importante no es únicamente la utilización de una palabra u otra, sino el hecho de que por determinadas circunstancias que tienen que ver con un entorno no inclusivo alguien tenga que adoptar caminos diferentes al resto. Y es que la diversidad funcional nos lleva a plantear que es el sistema el que genera que tengamos que poner marcas de una manera u otra. Porque en realidad, el diseño de cualquier rincón de una ciudad debería estar pensado para que pudieran acceder todas las personas y, por lo tanto, no tener que crear accesos “especiales” a ella. Pero para llegar a esta situación sería necesario reconocer, para empezar, la existencia de la diversidad humana. Como vemos, la diversidad funcional, ligada a esta idea, aporta como base el hecho de que es el entorno el generador de las limitaciones de las personas. Por lo tanto, sitúa la mirada en aquellas circunstancias que hacen que determinadas personas no puedan gozar de los mismos privilegios que el resto, únicamente por no tener características de normalidad estadística.

Así pues, no es menor la reflexión que nos puede aportar la utilización de unos términos u otros y en qué puede derivar una posición determinada u otra. Pero en este sentido, tampoco hay que dejar de señalar que hay voces discordantes al respecto como Canimas (2015:84), que pone de relieve la preocupación por la supresión de apoyos que pueda tener un colectivo que afirma que “su manera

de funcionar no es ni mejor ni peor que las otras”. El autor advierte que a este paradigma podría costarle justificar la discriminación positiva. Pero en este sentido no hay que olvidar que la diversidad funcional tiene como base de su construcción la discriminación que el colectivo actualmente recibe por el hecho de funcionar de manera no estándar. Es decir, no se dan las condiciones para evaluar una situación de igualdad entre las personas que funcionan estadísticamente normal y las que lo hacen de forma diversa, como para dejar de promover esa discriminación positiva. No es el hecho de funcionar diferente lo que conlleva dificultades como ciudadano, sino la discriminación con las que se encuentran por hacerlo de esa manera. Así lo explican Romañach y Palacios (2008): “El término propuesto y defendido en el modelo de la diversidad es el de mujeres y hombres discriminados por su diversidad funcional o, más breve, personas con diversidad funcional”.

No podemos pasar por alto que, en esta línea, también ha habido discrepancias por parte de algunas instituciones por la supuesta invisibilización que puede suponer la terminología “diversidad funcional” si se sustituye la utilización de la expresión “persona con discapacidad” tal y como quedó constancia en la campaña realizada en mayo del 2016 (EFE, 2016).

3.2. Partir de cero para transformar los discursos únicos

Históricamente, las personas con diversidad funcional han sufrido discriminación desde todos los aspectos de la vida. Los datos ponen de manifiesto que no existe una igualdad de oportunidades entre las personas estadísticamente “normales” y los que se alejan de la zona alta de la campana de Gauss. En muchas circunstancias esa discriminación tiene que ver con el ejemplo que se planteaba anteriormente. La mayoría de entornos de las ciudades podrían ser concebidos desde el *diseño para todas las personas*, facilitando así su utilización a toda la ciudadanía y, además, pudiendo ser utilizados también por las personas con diversidad funcional.

Por otra parte, se dan circunstancias en que el discurso único de la normalidad aplasta la posibilidad de ser diverso. Ello puede complicar la vida a las personas

ejerciendo una presión de discriminación que puede llegar a saltarse desde marcos legales de los estados o los Derechos Humanos.

Para plantear muchas circunstancias de la no igualdad de condiciones vale la pena partir desde cero y abrir las miras para no observar únicamente una situación de manera anecdótica. Siguiendo con los ejemplos, no hace falta fijarnos solo en las circunstancias concretas en las que pueda sentirse discriminada una persona con movilidad reducida. Deberíamos ir mucho más atrás para poder hacer un análisis y reflexión elaborada sobre la conceptualización que hacemos del ser humano.

En entornos académicos, profesionales, así como en otros contextos, puede sorprender que tengamos que plantear esta reflexión, aparentemente de difícil definición, como para poder resolver la cuestión. Pero, a modo de ejemplo, solamente con que tengamos en cuenta al describir al ser humano como aquél que tiene capacidad de decisión, pero no estemos demostrando claramente que lo concebimos así, podríamos estar incurriendo en prácticas profesionales demasiado graves como para no plantearlas en este texto. Porque si sospechamos que no hay medios suficientes o eficaces como para que alguien no tome decisiones estaremos reconociendo que interactúa con el mundo sin tener la categoría de ser humano.

Este punto también se ha planteado, de forma más desarrollada, en algunos otros textos (Martínez-Rivera, 2014; Martínez-Rivera y Planella, 2010) como aspecto básico a la hora de trabajar profesionalmente en temas relacionados con estas cuestiones. En el momento en que determinemos que una persona para ser enmarcada como ser humano debe tener capacidad de decisión tendremos que ejecutar procesos en diferentes formas que faciliten y generen la acción de decidir por sí mismo.

El sistema y los servicios específicos (si se diera el caso de tenerlos que utilizar) deben estar preparados para que las personas, de manera global en sus vidas, tomen esas decisiones bien sea con apoyos o sin ellos, pero que el resultado final de sus acciones provenga de una toma de decisiones. Así pues, en términos generales, no es la persona la que no tiene capacidad de tomar decisiones, sino que el sistema que le envuelve podría estar no facilitándole una vida donde la

protagonista sea ella y no el discurso único aposentado en ese contexto donde se determina qué va a ser de su vida sin tenerla realmente en cuenta.

Existen muchos textos que, aunque no siempre de manera explícita, hacen referencia a la cuestión de comenzar desde cero, sin el peso de lo establecido culturalmente, a pensar sobre cualquier aspecto de la vida. Justamente, desde este punto de vista lo hace Centeno (2014) cuando se refiere al derecho a la sexualidad de las personas con diversidad funcional. O lo hacen Pié y Riu (2014) cuando hablan de los mecanismos de “reparación” y “normalización” médica que se ha planteado a muchas mujeres para poder establecerse como persona.

De esta manera, conviene recordar de nuevo que la denominación de *discapacitado* proviene en todos los casos de un análisis comparativo que finalmente acaba generando lo que Ferreira y Toboso (2014:3) denominan experiencia subjetiva de la discapacidad. Al respecto asientan que “podemos expresarlo diciendo que la experiencia subjetiva de la discapacidad se configura a partir de un cuerpo emocionalmente movilizado en búsqueda permanente de reconocimiento. En esto, las personas con discapacidad no se diferencian en lo más mínimo de las personas sin discapacidad (si aceptamos, claro está, los presupuestos de la teoría de la acción de Bourdieu); lo que define la diferencia y, por lo tanto, la especificidad de la diversidad funcional como experiencia subjetiva es la particular catalogación que, a partir de los dictámenes de la ciencia médica, se hace de dicho cuerpo como cuerpo defectuoso y las concretas operaciones de ‘rectificación’ del mismo que conforman el marco de las específicas operaciones emocionales a través de las que se constituye el habitus de la discapacidad” (Ferrante, 2008, Ferrante y Ferreira, 2007, 2008, 2010).

La *discapacidad* no existe y se trata sólo de una construcción social en el caso de estar de acuerdo sobre el hecho que es el entorno el que no facilita el funcionamiento de las personas no estándar. Abberteley (2008:36-39) habla concretamente de la incapacidad como producto social ligado a un efecto de opresión. En ningún lugar está escrito que las personas estadísticamente normales siempre tengan que ser la referencia para medir quién pertenece y quién no al colectivo de “personas normales”. Puede parecer una simplificación, pero el contexto acostumbra a sólo dar respuesta al colectivo más abundante.

Lo explica Skliar (2015:13) citado por Calderon et al. (2016:51) cuando dice que “los *diferentes* obedecen a una construcción, una invención, son un reflejo de un largo proceso que podríamos llamar de diferencialismo, esto es, una actitud -sin duda racista- de separación y de discriminación”. Insiste afirmando que es tal la construcción social que incluso se ha impuesto a nivel conceptual en la educación que supuestamente está destinada a las personas que se salen de la norma: “no hay tal cosa como la *educación especial*, sino una invención disciplinar creada por la idea de *normalidad* para ordenar el desorden originado por la perturbación de esa otra invención que llamamos de *anormalidad*.” (Skliar, 2015:15). Podemos introducir otras aportaciones sobre la aproximación conceptual a la normalidad y no normalidad, desde otros puntos de vista, como las que hacen Planella y Pié (2012) citando a Wiegman (2002:117):

La posición binaria entre lo normal y lo anormal necesita ser deconstruida, aunque no a través de la reconducción de los sujetos ubicados en la categoría «anormal», sino a través de lo que propone Wiegman: «explorar un nuevo imaginario político en el que puedan forjarse diversas alianzas entre las personas que no se reproducen, entre los excéntricos del género, los bisexuales, los gays y las lesbianas, los no monógamos—, alianzas que pueden empezar e innovar las formas de disciplina social e intelectual de la academia». Pp. 270.

Desde este punto de vista existen movimientos que están reivindicando una reflexión sobre esta cuestión, articulando discursos desde el propio cuerpo y utilizándolo como eje político. Todo ello enlaza con algunos avances que se han dado respecto a la sexualidad de las personas con diversidad funcional, un terreno que también se sitúa en zonas no estandarizadas y, de nuevo, tensa la cuerda de la estandarización, tal y como explica Centeno (2014) a lo largo del artículo “Simbolismos y alianzas para una revuelta de los cuerpos”.

Cabe destacar, por otro lado, que el posicionamiento que tengamos respecto a qué significan las etiquetas de “normalidad” y “anormalidad” influirán de forma importante en como llevemos a cabo nuestro trabajo como profesionales en un momento dado. Así lo describe Castillo (2014:3) cuando explica los procesos participativos por los que ha pasado la entidad que dirige cuando han querido generar debates y proyectos que tienen que ver con la independencia de las

personas con diversidad funcional. Lo concreta afirmando que “Una de las primeras manifestaciones de segregación inconsciente se da cuando quienes nos consideramos *normales* hablamos de *nosotros* y de *ellos*”. La construcción social del *nosotros* y *ellos* por parte de los supuestamente normales es un primer escollo para poder generar una sociedad realmente construida desde la diversidad.

Es por ello que es tan importante iniciar una reflexión profunda sobre la normalidad no dando por supuesto que la visión reconocida y más extendida es la única. Comenzar a pensar de cero para poder imaginar la mejor de las situaciones que puede tener una persona, es decir, un estado en que ni las estructuras ni formas de funcionamiento preestablecido o mayoritario influyen en ella es un paso importante. Una vez proyectado claramente ese imaginario es cuando se debe pensar en las acciones a llevar a cabo para conseguir nuestro objetivo social o educativo o, simplemente, de interacción personal como ciudadanos.

Pero existe el peligro evidente de no llevar a cabo esta reflexión que se plantea. Es entonces cuando los discursos únicos pueden llevarnos a saltarnos el primer paso y a ver de manera ya predeterminada algunas de las decisiones sobre nuestras vidas. Es en este punto en el que pudieran encontrarse inicialmente, por ejemplo, todas las personas que han luchado especialmente en la última década para promover figuras como la del asistente personal. De entrada, es muy elevada la posibilidad de pensar que uno no tiene otra salida que asumir una institucionalización en el sentido clásico. No se valora la conveniencia o no, en un momento u otro, de esa institucionalización, pero sí que se critica el discurso o las maneras de hacer de los profesionales que atienden a las personas, desde el punto de vista de predeterminar y no ofrecer más que una posibilidad y no poder decidir.

3.3. El paradigma de la diversidad funcional como eje transformador

El paradigma de la diversidad funcional conlleva un cambio fundamental en el discurso en cuanto al hecho de que el entorno es el principal responsable de generar espacios de participación y oportunidades en la sociedad y, por lo tanto, no sea el individuo quien tenga que adaptarse a todo aquello construido en gran medida para y por la normalidad estadística. Llegar hasta aquí ha pasado por innumerables fases de configuraciones académicas y sociales y, aunque todavía no ha llegado a todas las capas de la sociedad, empieza a dejar una huella a la que no se renunciará fácilmente por parte de los colectivos implicados.

Toboso (2012:686) explica detalladamente una parte de esta evolución y concreta algunas cuestiones afirmando que “el conjunto de prácticas atribuibles al paradigma de la autonomía personal surge como respuesta a las anteriores, con una componente fundamentalmente emancipadora desde la que se reivindica un imaginario totalmente opuesto a las representaciones del paradigma de la rehabilitación. Surge la concepción de la persona con discapacidad como ‘sujeto’ de derechos, lejos de su visión como mero ‘objeto’ de asistencia rehabilitadora; unos derechos que se reivindican desde la afirmación de su autonomía y capacidad de decisión, desde la exigencia de respeto a las mismas y a la igualdad de oportunidades en todos los espacios y entornos de la sociedad. Por ello, la desmedicalización y la desinstitucionalización de las personas con diversidad funcional son prácticas irrenunciables en el paradigma de la autonomía personal (García- Alonso, 2003)”. Además, también hay que recordar que las personas que han promovido la conceptualización desde la diversidad funcional, lo han hecho precisamente para des-categorizarse de la idea de dependientes, frágiles, características negativas o incluso seres en los que recae la caridad (Planella, 2013:115).

Al margen de la evolución a lo largo de la existencia del hombre a nivel conceptual que podemos encontrar en Planella y Martínez-Rivera (2011), desde el punto de vista histórico conviene situarse en el modelo social y poder tener en cuenta el planteamiento de los *Disability Studies* (Pié, 2011) como referencia. En

este sentido, podremos ver la diversidad funcional como una visualización de la discapacidad que proviene de un recorrido histórico a lo largo de las últimas décadas, especialmente sostenido por los propios colectivos de personas con diversidad funcional que han abanderado diferentes consignas entre las que siempre ha destacado la de “nada sobre nosotros sin nosotros”.

No es de recibo que, a lo largo de la historia, los hombres y mujeres con diversidad funcional hayan manifestado la necesidad de poder formar parte de los propios discursos sobre la discapacidad y también participar de las acciones y políticas que se llevan a cabo en relación a esta cuestión. Parece coherente que cualquier persona quiera formar parte de las decisiones que tienen que ver con ella. Pero es el colectivo conceptualizado como “normal” quien acaba formando parte de los órganos y estructuras de poder y, por lo tanto, tomando decisiones sin contar con la experiencia de la discapacidad o la invalidez que provoca el sistema en muchos sentidos. Una situación que recuerda, sin duda, a lo que sucede todavía con la mujer a todos los niveles y que se agrava de forma muy notable si además tiene diversidad funcional (Pié y Riu, 2014; Hanna y Rogovsky; 2008).

Hay otras cuestiones importantes sobre la conceptualización de la diversidad humana. Cabe destacar la obra de Castillo (2013 y 2014), autor que también nos hace llegar un concepto importante vinculado con el paradigma y que lo desarrolla desde hace tiempo. La cuestión de la “independencia”, que la expone como un claro derecho, cae por su propio peso cuando hacemos la reflexión de que el entorno debe aportar al individuo la posibilidad de desarrollarse como persona. Y en el grado de la independencia (en todos los sentidos de la persona) encontramos mayor o menor posibilidad de acontecer como individuo. O dicho de otra manera, el entorno no debe generar situaciones en las que, por la causa que sea, las personas no puedan ser independientes. Y el fenómeno debemos de pensarlo de manera conceptual en global porque parece obvio de que todos los seres humanos dependemos siempre de alguno otro. Este discurso, utilizado en muchas ocasiones por Antonio Centeno, pone de manifiesto que entendiendo la cuestión de la diversidad, unos necesitaremos unas cosas de los unos y otros necesitaremos algunas otras diferentes y de otros. Porque no todos somos

capaces de fabricarnos unos zapatos o una camisa y recurrimos a que haya alguna otra personas que los fabrique.

Así pues, la independencia no debe entenderse, únicamente, desde el punto de vista de no necesitar a nadie sino desde la cuestión de poder tomar decisiones y hacer lo que consideres durante el transcurso de tu vida. En este sentido, Centeno (2007) explica el significado de autonomía desde el punto de vista moral (de toma de decisiones) y también desde la idea más propiamente física “relacionada con la posibilidad individual de realizar tareas características de la mayoría estadística de los seres humanos (caminar, hablar, oír, ver, comer, etc.). Nos situamos entonces en un modo de entender la autonomía desde las ideas pero también desde la practicidad que supone la independencia física. Se hace indiscutible no pasar por alto, por otro lado, las definiciones explícitas que hace Centeno (2007:9) sobre estos términos: “Podemos definir la dependencia como: La falta de respeto a la dignidad y a los derechos humanos de las personas, debida a la discriminación y/o falta de igualdad de oportunidades para ejercer toda su autonomía moral y física. Por lo tanto la ‘inDependencia’ [...] se refiere al respeto a la dignidad y a los derechos humanos de las personas, que garantizan la no discriminación e igualdad de oportunidades para ejercer toda su autonomía moral y física”.

En cualquier caso, estas definiciones no deben dejar indiferente a ningún lector y deben permitir discutir el hecho de que existan personas en nuestro entorno que tengan la percepción que se esté vulnerando su derecho a una vida digna que comienza por la posibilidad de su propia autonomía moral y física. Los paradigmas anteriores con los que la sociedad se ha relacionado con la diversidad funcional han dejado un lastre a la hora de pensar sobre ellas. Así, el asistencialismo traducido en protección incapacitadora ha generado tal poso que la dignidad de una persona con diversidad funcional puede ser interpretada como un espacio que está muy por debajo de la dignidad mínima que dibuja Romañach y Palacios (2008). Esto significa en la práctica que las necesidades que se le atribuyen a una persona con discapacidad (porque en ese momento se visualiza desde la discapacidad y no desde la diversidad funcional) no llegan a consolidar nuevamente los Derechos Humanos en los que se basan Romañach y Palacios (2008).

Esa visión de las personas imposibilita satisfacer todas las necesidades que un ser humano tiene, puesto que se puede creer, de la herencia recibida de paradigmas anteriores, que con el mero hecho de tener cubiertas las necesidades básicas de subsistencia ya podríamos estar socialmente satisfechos. Es decir, que hablar como se habla en esta investigación, de espiritualidad, quedaría muy alejado de las necesidades que socialmente se perciben como las necesarias para ser cubiertas por las personas con diversidad funcional intelectual.

Volviendo a las definiciones anteriores, hay que remarcar que tienen que ver con las cuestiones importantes que plantean los colectivos que se sitúan en el paradigma de la diversidad funcional desde un punto de vista de la mirada transformadora. Pero además de esa transformación, el paradigma trata de poner de relieve la necesidad de discutir determinadas cuestiones que tienen que ver con los Derechos Humanos en relación con las personas con diversidad funcional. Es por eso que Romañach y Palacios (2008:37) especifican que este modelo de conceptualización se basa en los Derechos Humanos a lo que añaden la importancia del “trabajo en el campo de la bioética una herramienta fundamental para alcanzar la plena dignidad de las personas discriminadas por su diversidad funcional.”

3.4. El asistente personal como propuesta de dignidad para muchas personas

Expuestas todas estas cuestiones también hace falta adentrarnos en la figura del asistente personal como una de las grandes posibilidades más transformadoras de las vidas de las personas con diversidad funcional. Desde diferentes puntos de vista, es importante el momento en que la Oficina de Vida Independiente y el Ayuntamiento de Barcelona (2013) publica el informe “Evaluación del impacto social del Servicio de Asistente Personal del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad” que avala de un modo riguroso

algunas circunstancias que se dan en relación con la vida independiente y con la utilización de esta figura profesional. Aunque el programa está inicialmente destinado a personas con una diversidad funcional física, el marco conceptual de lo que significa la asistencia personal es trasladable, muy fácilmente, a las personas con diversidad funcional intelectual.

Mediante la combinación de numerosos datos, se demuestra que la calidad de vida de las personas que se ubican en este tipo de paradigma vital es mejorada desde todos los aspectos: los biológicos, los sociales y también los morales. Además, la satisfacción personal de incrementar, de forma muy significativa, la capacidad de decisión sobre sus propias vidas se convierte en algo fundamental.

El debate está servido cuando, además, mediante cálculo de retorno social, el informe publicado demuestra que no solo se genera más beneficio a las propias personas con diversidad funcional sino que se genera un retorno social equivalente a entre 2.71 y 3.20 euros por cada euro invertido. El coeficiente SROI (*Social Return on Investment*) no puede ser más claro en este sentido: no es una cuestión económica únicamente la que hace que no se planteen de manera más generalizada situaciones en las que intervenga un asistente personal que evite la institucionalización si la persona lo prefiere, ya que se demuestra que su implementación sería beneficiosa para las propias personas con diversidad funcional pero también para el propio contexto donde se implemente. El cálculo se realiza con la media de todas las personas que forman parte del estudio. Pero esta manera de calcularlo no deja de ser la misma que se utiliza para cualquier cuestión que tenga que ver con el estado del bienestar. No todos los ciudadanos utilizan con la misma frecuencia ni con el mismo coste la sanidad pública y, en cambio, el presupuesto anual por cada ciudadano se hace teniendo en cuenta esta media.

Hay que destacar que la administración cuando se refiere a esta cuestión habla de “servicio” y probablemente podría discutirse si podríamos hablar abiertamente de un derecho o no. De todas formas, el informe del Ayuntamiento y la Oficina de Vida Independiente sentencian diciendo que “la naturaleza del Servicio lleva implícita una mejora considerable de la calidad de vida de las personas usuarias,

en aquellos aspectos que hacen referencia a la realización de las actividades básicas y instrumentales de la vida diaria, el bienestar físico y emocional, las relaciones sociales y familiares o la realización personal, entre otros cambios positivos manifestados por ellos mismos” (Ayuntamiento de Barcelona, 2013:39).

Uno de los debates se centra en el hecho de que ésta es una medida que, de entrada, resulta incomprensiblemente poco utilizada por los diferentes gobiernos o gestores de servicios a las personas. Una parte de esta cuestión la discutiremos más adelante cuando nos referiremos a las acciones políticas vinculadas a la diversidad funcional.

Pero no hay que dejar de plantear la posibilidad de que las propias personas con diversidad funcional puedan optar por otras formas de vivir que reproduzcan las maneras que se han llevado a cabo hasta el momento. Podría suceder que la institucionalización fuera una medida que resulte cómoda en las diferentes formas de entender la gestión de las propias vidas. No se descarta la posibilidad de decisión explícita de no adoptar medidas para la utilización de un asistente personal. Esta figura profesional que acaba derivando en una posibilidad clara de independencia moral y física no es extensamente conocida, especialmente a nivel académico, y es por eso que es especialmente importante abordar esta cuestión de la diversidad funcional reflexionando sobre ello. De hecho, hay que tratarlo teniendo en cuenta que es el entorno el que debe proporcionar la igualdad de oportunidades; estaríamos hablando claramente de un derecho y no tan solo de una posibilidad (Rodríguez-Picavea, 2011).

Ya hemos tratado con anterioridad la importancia de plantear las cuestiones de la diversidad funcional más allá de contextos académicos o profesionales. En este sentido, no cabe duda que la figura del asistente personal llegó a uno de sus momentos de máxima difusión en el año 2011 cuando Eric Toledano y Olivier Nakache llevaron a la pantalla la película *Intocables* (*Intouchables*, originalmente) sobre la historia del libro, con el mismo título, de Pozzo di Borgo (2012) pero que en realidad incluye dos textos basados en su experiencia personal: “Le second souffle” y “Diable gardien” y de ahí el subtítulo en español “El nuevo aliento seguido de El demonio de la guarda”. Protagonizada por Omar

Sy y François Cluzet, expone ante la ciudadanía un personaje con diversidad funcional que gracias a la figura profesional de un asistente personal (entre otras cosas, lógicamente) muestra una vida de independencia. Es cierto que, por otro lado, muestra un protagonista con un nivel económico muy elevado y puede hacer confundir a la opinión pública sobre los cálculos que anteriormente poníamos en común. Podría parecer que solo tendrían acceso al asistente personal, hombres y mujeres de nivel adquisitivo muy elevado, pero como planteábamos antes, no es una cuestión únicamente económica.

Se ha focalizado mucho esta posibilidad en personas con diversidad funcional física y no intelectual. Pero de la misma forma que en el primer caso puede ayudar a suplir una imposibilidad física, en el segundo caso se trata de poder tener un apoyo a la hora de tomar decisiones que por sí solo sean más complejas de tomar y que ello lleve simplemente a no tomarlas. Un asistente personal de una persona con diversidad funcional intelectual puede llegar a generar una vida más autónoma en el sentido de propiciar espacios de ayuda en la toma de decisiones, si es que la persona tiene alguna dificultad en tomarlas.

3.5. Señalar al entorno como el causante de la discapacidad: un efecto de responsabilidad social y política

Cuando Romañach y Lobato (2005) definen las ideas fundamentales de la diversidad funcional, advierten del cambio significativo que supone en cuanto al responsable fundamental de la discriminación. El entorno es quien debe ser construido teniendo en cuenta a todas las personas porque si no lo hace está generando discapacidad. Esta nueva conceptualización de la antigua discapacidad reconfigura las responsabilidades de los diferentes actores. Así como anteriormente la persona debería adaptarse todo lo posible para no ser discriminada, ahora todo aquel responsable del entorno figura como posibilitador de que todas las personas puedan desarrollar su vida sin dificultades añadidas por el hecho de funcionar de forma distinta. El responsable de no generar situaciones de desventajas, por otra parte, es el que tiene la posibilidad de que

no se produzcan situaciones de auténtico incumplimiento, incluso, de los Derechos Humanos.

En este sentido, también conviene tener en cuenta diferentes posibilidades de discusión de este aspecto con las propias organizaciones y todo aquello que tenga que ver con la institucionalización. Al respecto, Guzmán (2012) aporta algunas ideas de reflexión que pueden conllevar cambios. Del mismo modo ha venido reflexionando sobre el tema Asun Pié desde la publicación de su tesis *De la reinención de la discapacidad o de la articulación de nuevos tipos de tránsitos sociales* (Pié, 2010) o bien de forma evolucionada en trabajos posteriores (Pié, 2014).

Las instituciones y las organizaciones siempre han desarrollado un papel muy relevante, pero no son neutras ni están desligadas a las diferentes conceptualizaciones de la discapacidad o la diversidad funcional. Por tanto, también tienen la responsabilidad social de procurar que las personas se desarrollen de manera íntegra con la misma dignidad que cualquier otro individuo. En este sentido, el papel que las organizaciones han tenido a lo largo de la historia es incuestionable en muchos sentidos, así que convendrá alinearse con las nuevas formas de entender y plantear esta cuestión.

Ha sido en las últimas décadas cuando han adquirido especial relevancia las actividades realizadas por los propios colectivos de personas con diversidad funcional (Planella, Pié y Moyano, 2013). Pero si hay un contexto que debemos señalar claramente como uno de los lugares que más cambios necesita es el político. Teniendo en cuenta todo lo dicho hasta el momento, merece la pena destacar que el cambio de paradigma pone sobre la agenda política una situación que requiere de una planificación de medidas a corto, medio y largo plazo. Todo ello pasa, en primer lugar, por potenciar de manera urgente una actitud de todos los agentes políticos en cuanto a estas cuestiones. Posiblemente, sólo desde el cambio individual se conseguirán cambios más generales.

La culpabilización de las *situaciones discapacitantes* ya no está en los ciudadanos, sino en todos aquellos que son responsables de que no existan entornos con igualdad de oportunidades, en todos los sentidos, bien sea por

acciones incorrectas o por la omisión de propuestas y ejecuciones que cumplan con los Derechos Humanos. Teniendo en cuenta que la OMS (2011) sitúa en un 15% la población con discapacidad, el porcentaje de personas en situaciones de desventaja social causada por algunas de estas cuestiones que planteábamos es muy elevado como para no establecer prioridades o solamente establecerlas desde un punto de vista del *normalismo*. Se han acabado la validez de las políticas reparadoras y rehabilitadoras de personas donde no se puede encajar el derecho a ser diverso. Continuar dejando sin resolver estas situaciones constituye una realidad de discriminación de buena parte de los ciudadanos. Los relatos de Centeno (2014) y Pié y Riu (2014) dejan clara esta circunstancia y también lo podemos detectar en Martínez-Rivera (2011).

Hace falta añadir que, tal y como se explica en el anterior capítulo de la tesis, el entorno social *capacitista*, donde la capacidad productiva ligada a lo laboral es fundamental, es una de las dimensiones de la sociedad actual que más genera efectos discapacitantes. El eje del trabajo es el causante de una discriminación generalizada hacia el que no puede trabajar en los términos socialmente aceptados. Así pues, las personas supuestamente menos productivas sufrirán una discriminación que va más allá de tener o no un contrato laboral. Lo explica Oliver (1996, 1998) citado por López (2006) concretando que el trabajo es una de las fuentes más importantes de la categoría de la discapacidad.

No es suficiente con mirar de rebajar el impacto de la discriminación porque eso conllevaría igualmente no poder asegurar la igualdad de oportunidades. De lo contrario estaremos admitiendo que en la actualidad todavía existen ciudadanos de diferentes clases y posibilidades distintas por una serie de condiciones que no deberían de ser discriminatorias. Un país o un territorio determinado es digno en cuanto que garantiza esa dignidad a los ciudadanos con los mecanismos que sean necesarios. No hace falta ser un hombre o mujer con diversidad funcional para sentirse objetivamente discriminados, pero este constituye un grupo de personas históricamente situados en un segundo plano de cualquier tipo de participación como ciudadano.

Como hemos dicho, conviene que todos los agentes presionen para que el derecho a ser diverso no se anteponga al resto de derechos. Este trabajo no

corresponde únicamente a los profesionales del sector social, aunque es evidente que éstos tienen un papel relevante a la hora de traducir los avances en proyectos sociales, educativos y políticos que fueran necesarios.

Algunos de los cambios, como resultado de todo lo que hemos planteado, se podrán producir únicamente si se dan una serie de condiciones:

1. Que las propias personas con diversidad funcional sean precursoras del cambio de paradigma a todos los niveles y lideren el proceso.
2. Que los agentes políticos se comprometan a reconocer el estado de desventaja y discriminación que todavía perdura en el momento actual.
3. Que no se supedite la posibilidad de la mejora de las condiciones actuales a la situación económica de cualquier momento, dado que estamos hablando de derechos básicos y fundamentales y que en algunos casos se hacen propuestas que demostradamente son más económicas.
4. Que los profesionales adquieran el compromiso de promover iniciativas para promover la vida independiente. Ello conlleva pensar en estas mejoras teniendo en cuenta cuestiones tanto de la vida cotidiana como de concepto de los proyectos en sí.
5. Que los agentes académicos tengan en cuenta los diferentes paradigmas tanto a la hora de investigar como a la hora de formar futuros profesionales en cualquier tipo de disciplina.

No siempre ha sido fácil poder reunir todos los agentes de la sociedad y posteriormente ponerse de acuerdo en cualquier tipo de cuestión. En este caso parece totalmente necesario lograr este consenso para así poder hablar de una sociedad donde realmente las oportunidades son para todas las personas y de un lugar donde la diversidad es un valor y no un hecho discriminatorio.

Capítulo 4: Acompañamiento social, práctica profesional y diversidad funcional

“Acompañar es saber distinguir los movimientos de avances y retrocesos en la vida del acompañado”.
Arrieta, 2004.

Trabajar contra la exclusión social o situaciones de vulnerabilidad es una tarea que precisa de un enfoque multidimensional e integral. Si no se interviene, de una manera u otra, en el contexto más cercano, pero también de forma global, raras veces conseguiremos mejoras en la situación de las personas. La efectividad de un cambio en la situación de las personas con diversidad funcional vendrá sobre todo si se realizan acciones políticas (dimensión que se ha nombrado en más de una ocasión en la tesis) y también estructurales y comunitarias. Pero de todas formas, eso debe ir acompañado de un trabajo individual y personalizado, que es lo que especialmente se mira de abordar en esta parte de la tesis. Tal es así que Pérez (2004:6), cuando hace referencia al acompañamiento social como herramienta, explica que debe tener en cuenta las dimensiones multidisciplinares (que va más allá de las políticas únicamente sociales), el diagnóstico y el trabajo individual, así como el apoyo (en el caso de las personas con especiales dificultades). Otros autores como Alonso y Funes (2009:30) dividen en tres los tipos de acompañamiento social y hacen referencia

al acompañamiento “terapéutico” (de forma textual), al educativo y al social propiamente dicho. En este caso, afirman que estas tres dimensiones acaban siendo un concepto nuclear y que en mayor o menor medida se dan siempre las tres.

El objetivo de este capítulo es revisar las formas relacionales del educador y educadora social y la diversidad funcional. Se plantea a partir de tres grandes parámetros: el enfrentamiento, la alteración y la indigencia. Pocas veces, en el ejercicio de la profesión y en la reflexión sobre el mismo, partimos de la premisa que propone Jean Vanier (1995) “toda persona es una historia sagrada”. Si toda persona se convierte en una historia sagrada, entonces cambia de manera radical nuestra mirada sobre la persona con discapacidad. Es entonces cuando cobra sentido la frase de Gardou (1997): “transformar nuestra mirada es una prioridad para desarrollar en cada persona toda la perfección que dispone en potencia. Pero, sobre todo, hay que cambiar nuestra mirada interior, es decir, armonizar nuestra forma de vivir y de pensar en una unidad reencontrada”. Todo ello tiene que ver con mirar positivamente a las personas, con desterrar las etiquetas y los estigmas y romper las categorías que no hacen más que dinamitar sus posibilidades de ser. Este aspecto tiene relación directa con el texto de Calderón et al. (2016), sobre las identidades que generamos a partir de estas etiquetas. En la actualidad no todos los profesionales o instituciones creen firmemente en estas perspectivas donde las personas son el centro de toda actuación, precisamente porque tienen muchas cosas que aportar y avanzar. Si cambiamos esa visión el resultado es evidente que será diferente. El potencial del efecto Pígalión no es menor cuando el profesional trabaja con personas con diversidad funcional. De hecho, autores como Planella (2008:1 y 2016:38-43), sitúan como esencial en la definición de acompañamiento el *desarrollo de la autonomía* y de los *proyectos vitales*. De algún modo, estos son dos pilares de esta tesis que se ven reflejados de manera transversal a lo largo de toda la investigación. Tanto en la fundamentación teórica como en el trabajo de campo son temas esenciales. Acompañar significa estar a una distancia suficiente como para que el proyecto vital sea decidido de manera autónoma, aunque eso requiera de apoyos de algún tipo.

Pero es verdad que, en algunos casos, el entorno nos obliga a trabajar contra lo que denominamos la "tiranía de la discapacidad" y los "discursos oficiales de la discapacidad" que no hacen más que generar un contrapeso respecto a los discursos en los que se cree en las posibilidades de las personas con diversidad funcional o simplemente no se categorizan de esta forma. No hace falta más que leer a Castillo (2009 y 2014) para comprender que situarse en esa perspectiva como profesional (y como persona) no es más que una cuestión de actitud.

4.1.- La educación social en la actualidad

La figura del educador y educadora Social no es una novedad en nuestro contexto. De hecho, como colectivo existe desde décadas antes de la creación de la diplomatura en Educación Social. El asociacionismo profesional de los años 70 y 80 dio un impulso muy importante para que las formaciones que se desarrollaban entonces acabaran convirtiéndose estudios universitarios en 1991 (Sáez, 2007; Ferrer, *et al*, 2014; Caride, 2012; Planella, 2003; Quintana, 1997).

En la actualidad, los educadores y educadoras sociales conforman un grupo de profesionales de gran relieve en el ámbito social y educativo. Formados desde el Grado en Educación Social (anteriormente diplomatura) y también procedente de una amplia experiencia en el oficio se organizan desde los colegios profesionales. El primero de éstos en constituirse fue el Colegio de Educadoras y Educadores Sociales de Cataluña (CEESC) creado en 1996 coincidiendo con las primeras promociones universitarias.

A pesar de no ser la única posibilidad, en general, las y los educadores sociales desarrollan su labor en entidades del tercer sector trabajando con colectivos especialmente vulnerables por diferentes circunstancias. En concreto, la Mesa de entidades del Tercer Sector de Cataluña sitúa en 6800 el número de entidades que suponen un 2.8% del PIB, atendiendo 2.1 millones de personas sólo en Cataluña. También existen un gran número de profesionales en el sector contratados directamente por la administración y algunos de ellos forman parte de cuerpo de funcionarios del Estado, la Generalitat, los ayuntamientos o

diputaciones provinciales. En concreto el CEESC sitúa una contratación del 41% por la administración pública y un 58% en instituciones privadas (CEESC, 2015). Todo ello identifica a estos profesionales con proyectos sociales y educativos fuera del ámbito escolar y social. Pero también es cierto que ya existen experiencias en las escuelas (Castillo y Bretones, 2015).

Entre todos ellos, por supuesto, un gran porcentaje de profesionales trabajan con personas con diversidad funcional. Según datos del CEESC (2015) aproximadamente un 10% de estos profesionales trabajan con personas con diversidad funcional en diferentes tipos de recursos. Mayoritariamente se dedican a estos temas más educadoras que educadores sociales aunque no hay grandes desequilibrios al respecto (CEESC, 2015).

La definición específica de la Educación Social, así como sus funciones y su código ético están publicados en los "Documentos profesionalizadores" (ASEDES, 2007) y elaborados por la desaparecida Asociación Estatal de Educación Social (ASEDES) transformada ahora en el Consejo General de Colegios Oficiales de Educación Social de la que forman parte todos los colegios profesionales de España. Desde un punto de vista de estructura organizativa también hay que destacar la existencia de la Asociación Internacional de Educadores Sociales (AIEJI).

En concreto, la Educación Social se define desde el derecho de la ciudadanía y desde el carácter pedagógico. ASEDES (2007) define la profesión como posibilitadora de:

La incorporación del sujeto de la educación a la diversidad de las redes sociales, entendida como el desarrollo de la sociabilidad y la circulación social" y también "la promoción cultural y social, entendida como apertura de nuevas posibilidades de la adquisición de bienes culturales que amplían las perspectivas educativas, laboral, de ocio y participación social. Asedes, 2007.

La educación social tiene un engranaje, como se puede apreciar, bastante extenso y consolidado, pero la esencia básica son las personas que conforman

este oficio dedicado al acompañamiento de procesos en los que las personas puedan pedir o necesitar algún tipo de apoyo. Al profesional se le pide rigurosidad en la planificación y diseño de sus acciones, en la evaluación de éstas así como en su ejecución. La capacidad para poder acompañar desde el ritmo propio de cada persona suele ser indispensable en cualquier lugar de trabajo. Y en la misma línea es necesario disponer de la capacidad de ser paciente ante los cambios personales del individuo al que se acompaña. Pero el profesional también está sujeto y atento a los cambios estructurales, que suelen ser lentos, si es que se dan, pero que acostumbran a ser los más efectivos a medio plazo para realmente generar cambios en los diferentes colectivos a los que atiende.

Las necesidades sobre las que trabaja la profesión han ido variando, lógicamente, a lo largo del tiempo y se ha tenido que ir adaptando reformulando en algunos aspectos. Desde este punto de vista, en referencias anteriores de la tesis ya se ha explicado que las necesidades que se cubren, por parte de los servicios educativos o sociales del sistema, tienen que ver también con las diferentes visualizaciones que han existido de la diversidad funcional, en este caso, a lo largo de la historia.

4.2.- Las propuestas terminológicas como construcción de formas de acompañamiento

Durante los primeros apartados de este trabajo de investigación hemos visto como el cambio significativo de la mirada de la discapacidad ha evolucionado desde la óptica puramente médica hasta la construcción de un modelo con un peso específico a lo social (Martínez-Rivera y Planella, 2010). Es importante saber ver que estas diferentes maneras de definir la discapacidad han llevado, a lo largo del tiempo, a generar formas de acompañamiento basadas en unos modelos u otros. La forma de definir acaba dando como resultado una forma de intervenir y, por lo tanto, una manera de construir las diferentes instituciones. Un ejercicio práctico interesante y muy necesario consiste en que se pueda poner

en común en los equipos socioeducativos las definiciones particulares al respecto, es decir, la propia concepción que tiene cada integrante del equipo. No se debería dar por supuesta la manera de pensar de los profesionales puesto que tal y como se ha detallado en los primeros capítulos de la tesis, cada uno de ellos proviene de experiencias y vivencias diferentes respecto a la discapacidad propia y la observada, así como de diferentes relaciones con la propia profesión. Si acompañamos desde una definición basada en las incapacidades, esta intervención social será mucho más asistencial que si adoptamos una postura que tiene que ver con una definición desde las capacidades de las personas. Dice Foucault (1991) al respecto que “Tras el pretexto de contar una acción, están las formas de definir a un individuo.”

La anulación parcial o total de la persona vendrá dada por la concepción del sujeto como un ser que no puede participar de su vida. Es por ello que parte de esta investigación tiene que ver con estos parámetros, con los de las riendas de la propia vida de las personas, quién las tiene cogidas o de qué manera acompañamos en el cómo cogerlas por parte de las personas con las que trabajamos. Todo ello tiene que ver con la insistencia que hace Castillo (2014) sobre el valor de la independencia de las personas.

Pero esa independencia se produce gracias a la evolución de la percepción social y profesional respecto a las personas con diversidad funcional. Y es por ello que se insiste tanto alrededor del marco teórico de la tesis en la importancia de esos cambios sustanciales. Desde la prehistoria, pasando por la Grecia de los siglos V y IV a. C, la Edad Media, el Renacimiento y hasta la modernidad podemos encontrar una verdadera evolución histórica (Martínez-Rivera y Planella, 2010). A lo largo del tiempo se ha hablado con terminologías como idiotas, imbéciles, subnormales, deficientes o inválidos.

En este sentido, la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) es el referente en cuanto a la definición y clasificación de las personas con discapacidad intelectual, y aunque se centra únicamente en este tipo de discapacidad, la reflexión y el trabajo que proponen profundiza mucho sobre el término de discapacidad de manera genérica. Esta asociación trabaja continuamente para ir adaptando precisamente estas definiciones y

clasificaciones. Y afecta directamente, como decíamos, en la manera de construir propuestas educativas, centros y planificaciones. Para el acompañamiento que un profesional pueda llevar a cabo a una persona es muy importante que haya podido realizar un camino de reflexión e intelectual sobre esta definición. En nuestro entorno, Verdugo es una de las referencias académicas y profesionales más relevantes. En este sentido, ha trabajado en profundidad sobre esta cuestión. Navas, Verdugo y Gómez (2008) explican las repercusiones de un buen diagnóstico y el impacto de las clasificaciones en discapacidad intelectual.

4.3. La relación de acompañamiento a personas con diversidad funcional

Al presentar este tema somos conscientes de que habría que poner la palabra relación en mayúsculas puesto que es un concepto básico a desarrollar para el trabajo profesional. Estas mayúsculas nos servirán para enfatizar la importancia que presenta para el trabajo del educador y educadora social toda la vertiente relacional. De hecho, hay que entender este profesional como una persona que comparte la vida durante un periodo de tiempo con niños, adolescentes, adultos o ancianos, para acompañarlos en un proceso, entre otras, de autoconocimiento con el fin de crecer y desarrollarse como personas con el máximo de autonomía posible.

De entrada, se entiende este acompañamiento como un hecho circunstancial, enfocado desde un primer momento a ser únicamente temporal y no a permanecer. Pero es cierto que en la mayoría de experiencias para personas con diversidad funcional el apoyo es un hecho que paradójicamente acompaña "para siempre" a la persona. El hecho de que como profesional solo lo hagamos temporalmente, en muchos casos, responde a circunstancias que tienen que ver con lo laboral más que con un diseño educativo realizado para que los profesionales vayan cambiando. Esto no quiere decir, lógicamente, que se pueda debatir sobre esta característica tan particular del oficio de educador social. Es

necesario discutir qué pasaría si se apostara por un diseño de proyectos que mirara a medio y largo plazo de convertirse en prescindibles. No sería la primera vez que este apoyo que estamos generando no fuera prescindible en parte y que, por lo tanto, perdiera el sentido último de la profesión de la Educación Social como veremos más adelante.

"La próxima semana, después de muchas discusiones, definitivamente Elisenda dejará nuestra residencia e irá a otro recurso destinado a personas con más autonomía. El control de que disfruta con nosotros hace que no exista prácticamente posibilidad de equivocación por parte de ella, así que dudo personalmente y parte del equipo de que el cambio sea lo mejor para ella. Tendrá bastante más libertad allí y no sé cómo se tomará la circunstancia de que allí el resto de personas que viven tienen muchas más habilidades que ella.

La situación me hace sufrir a mí y a alguna otra compañera educadora, pero el hecho es que el jueves ya le hacemos la despedida para hacer el traslado el viernes. Por lo menos, eso es cierto, ella tiene ganas y conoce a todas las personas que viven allí."

(Diez meses más tarde)

"Elisenda ha desarrollado muchas estrategias para moverse con el transporte público para el centro donde vive ahora hay menos educadoras que puedan hacerle todos los acompañamientos. Además, ha dejado de "hacer de monitora" con el resto de usuarios tal y como hacía en su antigua residencia. Por otro lado, nos viene a visitar prácticamente de forma mensual y nos cuenta con detalle todas las libertades que tiene ahora y todas las posibilidades de tomar decisiones sobre ella misma que va haciendo. Aunque lo hace con cierto aire de superioridad sobre sus antiguas compañeras de piso, nos alegramos porque vemos claramente que vive todo ello con un aumento de su autonomía.

He de reconocer que mi sensación hace diez meses quizás podía responder a una actitud de demasiada protección e incluso de poca confianza con el resto de compañeros de la vivienda donde iba Elisenda."

Diario personal

El acompañamiento puede ser establecido desde muchos paradigmas o enfoques, pero está claro que en ningún caso puede ser desde un sentimiento de propiedad respecto de las personas que atendemos como educadores/as sociales. Se puede caer en esta trampa y hay que poder detectarlo para salir lo antes posible de esa situación. En el caso de las personas con diversidad funcional intelectual, la supuesta posición de *incapacidad* para tomar ciertas decisiones nos puede llegar a posicionar en un lugar equivocado de poder peligroso que llegue a anular a la otra persona.

Está claro que de la forma como visualizamos a la otra persona nos hará intervenir de una u otra manera y el principal error consiste en visualizarla únicamente desde la discapacidad. Especialmente porque si la visualizamos desde este punto de vista, haremos de espejo para ella misma y todo lo que pueda esperar de ella será el reflejo que le estamos dando, un reflejo de incapacidad. Cuando la limitación es aquello con lo que nos relacionamos y además es lo que estamos transmitiendo, estamos generando un bucle indefinidamente incapacitante.

Pero esto tampoco debería significar olvidarnos completamente de la situación concreta que genera una manera diversa de funcionar. Hay que tener en cuenta las características concretas de la persona, porque, de hecho, la diversidad funcional, nos encamina justamente a ver la diversidad de las personas. Hay clasificaciones que evidencian las diferencias entre las personas, debido a que se toman como referencias los puntos de vista de las limitaciones. Estas maneras de entender la diversidad no le dan valor a las características concretas de las personas, que las hacen justamente individuales y originales.

Es de todos conocida la dificultad auditiva de Beethoven y como esta característica llegó a afectarle en sus relaciones sociales y en el brillo especialmente como intérprete musical (García, 2003). Y por supuesto las características vitales, en algunos casos diagnosticados como locura, de Vincent Van Gogh (Konrad, 1996) que en muchas ocasiones hemos podido escuchar que afectaron directamente a su manera de pintar, con su mirada peculiar del

mundo. Las supuestas limitaciones en muchos personajes universales han sido sorprendentes por lo que llegaron a realizar. No es tan conocido, por ejemplo, el asma de Ernesto *Che* Guevara, aspecto que dificultaba constantemente sus asuntos guerrilleros. Podemos encontrar numerosa documentación al respecto en el museo y mausoleo de la ciudad de Santa Clara. Estos son algunos ejemplos de personajes internacionalmente conocidos con características personales que podrían generar la idea de que no serían las más apropiadas para las actividades que precisamente los han hecho más significativos. Está claro que las características de cada persona nos hacen ser de una manera u otra y es por eso que es fácil que la persona con una limitación subjetiva, por la valoración exterior que se hace, pueda verse durante muchos momentos de su vida únicamente desde esta óptica.

El Che era asmático -y Goya, sifilítico, y Beethoven, sordo; y César, epiléptico-. Como en mayor o menor cuantía, cada enfermo está síquicamente modificado, nos encontramos ante un Hecho muy digno de considerar al abordar el análisis de su personalidad [la del Che]. "Sea cualquiera el camino de los trastornos para influir sobre el espíritu -no existe otra forma de hablar-, lo cierto e indudable es que la Enfermedad orgánica engendra alteraciones síquicas. También inversamente, los factores síquicos pueden ejercer una influencia decisiva en el curso y subasta en el origen de una afección orgánica. La vida se Comprende como una totalidad, como un problema sicofísico.

La enfermedad perturba el carácter y el rendimiento moral. Bajo su efecto son frecuentes la amargura y la desesperación, que constituyen un terreno muy poco propicio para el desarrollo de actividades superiores. Sin embargo, en las naturalezas dotadas de gran fuerza de voluntad encontramos, ante el impacto de la dolencia, resignación y paciencia heroica en lugar de amargura y terquedad. Estos seres saben aceptar la carga patológica como algo fatal e irrevocable. Gracias a Ello alcanzan a veces rendimientos asombrosos, superiores incluyendo a los de los sanos. Enrique Salgado, 1978:23.

El acompañamiento a la persona sólo desde el punto de vista de la discapacidad no sólo dificulta su incorporación a la normalización, sino que ejerce una fuerza de permanencia más fuerte en la supuesta concepción del sujeto desde sus imitaciones.

4.4. Fundamentos de la relación basada en el acompañamiento.

Desde algunas perspectivas, la relación de acompañamiento es como una concreción de la relación de ayuda. Para definirla se toma el concepto de la obra de Jacques Chalifour (1994). El autor plantea la relación de ayuda a partir de tres premisas, que se pueden esquematizar de la siguiente manera:

- La persona ayudada: la persona con diversidad funcional.
- El tipo de relación: relación de acompañamiento.
- La persona que ayuda: el educador social.

El origen de la filosofía de la relación de ayuda hay que buscarlo en la psicología humanístico-existencial. Uno de los autores claves en la aparición de esta corriente fue A.H. Maslow, que, en el año 1962, fundó con un grupo de psicólogos, una asociación con el fin de "profundizar en las características del comportamiento y en la dinámica de las emociones de una vida humana plena y completa "(Giordani, 1997: 36).

Maslow y los otros autores del manifiesto parten de unos puntos básicos para llevar a cabo la relación de ayuda, de los que hay que destacar los siguientes:

1) Concentración de la atención sobre la persona que experimenta, y por tanto focaliza su interés por la experiencia como fenómeno primario.

2) Acentuación de las cualidades que son únicamente humanas, como la elección, la creatividad, la valoración y la autorrealización, en oposición a la manera de entender al hombre en términos mecanicistas y reduccionistas.

3) Interés fundamental y apreciación por la dignidad y el valor del hombre y un intenso interés por desarrollar todo el potencial inherente en cada persona. El punto principal de esta concepción está representado por la persona en tanto que descubre su ser y se relaciona con las otras personas y grupos sociales.

Giordani (1997: 42)

Pérez (2004:135-136), por su parte, entiende el acompañamiento como un “trabajo de relación personal continuada, relativamente duradera”. Es decir, nos sitúa en una visión de la acción de acompañar donde habrá un proceso más o menos largo y no solamente una acción puntual. Además, establece el parámetro de la relación personal como uno de los elementos importantes, aunque habrá que ir profundizando en qué significa eso. Cuando hablamos de autonomía de las personas con diversidad funcional hablamos de redescubrirse como personas. Estar en un estado constante donde “los otros” deciden por ti y hablan por ti es indudablemente un estado en el que desapareces como ser individual.

Retomando las tres premisas planteadas por Chalifour (1994), debe entenderse que la psicología humanista concibe al hombre como una unidad indisociable, compuesta por diferentes funciones conectadas y relacionadas entre sí. Si relacionamos esta concepción con la idea de Rogers (1976:188) citado por Recuero (2004:471) que "todo organismo está animado por una tendencia inherente a desarrollar todas las potencialidades y hacerlo de forma que favorezca su conservación y enriquecimiento", entenderemos que la relación de ayuda a través del acompañamiento de la persona, busca estimular y posibilitar al máximo las potencialidades y capacidades de la persona.

El modelo de la relación de ayuda entiende a la persona como:

Un Sistema Abierto

[Con características biológicas, cognitivas, sociales, afectivas y espirituales]

que percibe: con los sentidos

que piensa: da significado a las cosas

que siendo

que está motivado

que manifiesta comportamientos

2. En interacción con el medio:

que vive: frustraciones, conflictos, amenazas ...

se manifiestan como: estrés, ansiedad ...

Chalifour, 1994:31.

Es importante tener en cuenta todo ello desde el punto de vista también del “sistema”: un conjunto de elementos interrelacionados en un contexto, con unas pautas y reglas, que a través de unos objetivos comunes evoluciona con el tiempo. El todo es independiente de las partes. Consecuentemente entenderemos a la persona como un *sistema* abierto que se relaciona con un medio que le rodea y que, al mismo tiempo, este también es otro sistema. Así, la persona se convierte en un pequeño subsistema que evoluciona y crece dentro de otros sistemas como la familia, la escuela, el centro residencial, el centro de educación especial, el taller ocupacional, el centro de día, el lugar de trabajo ordinario, etc.

En el caso de la tesis, cuando profundicemos en los aspectos que tienen que ver con el hecho de habitar un espacio socioeducativo, el sistema próximo generado por las personas que viven en el mismo espacio pasa a ser fundamental. Pero a la vez, en muchos casos, el contexto más cercano a la vivienda, como pueden ser los barrios o los pueblos donde se encuentran, pueden llegar a ser también muy relevantes. El trabajo comunitario que se le presupone a la educación social, debería de generar conexiones internas, en la propia vivienda, y externas en el entorno físico más próximo.

Pero volviendo a la acción concreta del acompañamiento, tanto el educador como la persona ayudada son concebidos como sistemas abiertos. Sistemas con una serie de particularidades que le permiten relacionarse con el otro a partir de unas experiencias, de unas vivencias, de unas ideas, de unas creencias, etc. Chalifour (1994:39) se refiere al sistema abierto, desde el punto de vista del educador de esta manera:

- *Con determinados conocimientos de sí mismo, de su rol, de conceptos teóricos útiles en sus intervenciones*
- *Con determinadas habilidades verbales y no verbales para comunicarse*
- *Con una serie de actitudes: respeto, empatía, autenticidad, confrontación, inmediatez, especificidad*
- *Con motivaciones*
- *Que manifiesta comportamientos (dice y hace)*
- *Es un experto y un facilitador.*

Chalifour, p. 39.

Las ideas extraídas del modelo de Chalifour permiten situarse en el punto de inicio de la relación Educador-Educando. El Modelo Teórico de la Relación de Ayuda que se presenta permite conocer el marco referencial para plantear la intervención socioeducativa con personas con diversidad funcional desde la perspectiva participativa. El educador parte de la persona (tal como la hemos definido anteriormente) y la acompaña en sus procesos de crecimiento y de búsqueda de la autonomía. Es lo que Pérez (2004:101) explica cuando hace énfasis en la importancia de que la persona llegue a entender su propia situación y que además pase a dominarla, es decir, a ser protagonista. Este es un aspecto que tal y como se está viendo en esta investigación es primordial cuando hablamos de atender personas con diversidad funcional.

Pensamos que, de forma global, el acompañamiento en la vida cotidiana de las personas con diversidad funcional debe responder a un objetivo global: aumentar la autonomía de las personas. Para ello, sin embargo, es imprescindible partir de la participación de los destinatarios de los programas. La participación debe ser entendida como implicación real, práctica que no siempre ha sido habitual en los recursos para personas con diversidad funcional. En este sentido hay que tener en cuenta que la acción de participar requiere de entrenamiento. Una persona que haya vivido las diferentes dimensiones humanas personales, sin haber participado de ellas o decidido sobre ellas, no podrá participar de un proceso de cambio personal. Simplemente es necesario un entrenamiento que pasa por saber tomar decisiones. Antes de ofrecer la posibilidad de participar, incluso tratándose de la propia vida de “el otro” no debemos dar por supuesto que sepa hacerlo y por tanto debemos estar atentos a la idea de ese entrenamiento previo para tomar decisiones que, en sí, será el inicio de ese proceso de cambio personal. En este sentido, desde hace algún tiempo, las federaciones de entidades trabajan esta cuestión con proyectos como los denominados “autogestores” y también de “autorepresentación” que en Cataluña funcionan concretamente desde el año 2008 (DINCAT, 2015).

La nueva ética de ayudar a la gente a la luz del modelo de competencia implica tener por objetivo el desarrollo y la autonomía de los destinatarios de los servicios de ayuda. (...) Cambiar la dirección de la propia historia personal o algunos aspectos de ella, aprender nuevas habilidades,

reinsertarse en el tejido social son objetivos que demandan a los niños y a los jóvenes una participación activa en el proceso educativo y en la relación de ayuda. M.Costa i E. López. Vol.1, 1994:17

Pasamos seguidamente a definir qué se entiende por Acompañamiento en la vida cotidiana. El Diccionario de la Lengua Catalana del IEC (1995) define acompañar como: "juntarse para hacer lo que él hace, principalmente para ir donde él. Ayudar al movimiento, guiándolo, sosteniéndolo... ". Por lo tanto, acompañar significaría en una primera aproximación caminar junto a, estar conviviendo (aunque sólo sean unas horas al día) con alguien. De los diversos autores que han estudiado la relación de acompañamiento, Caspar es el primero en plantearlo como un espacio de reapropiación del tiempo (1994: 76), lo entiende en el sentido de que las personas con diversidad funcional a menudo se encuentran desencajadas en el tiempo social que vivimos (especialmente las personas con diversidad funcional intelectual). Caspar piensa que, a través del trabajo de acompañamiento, la persona con diversidad funcional podrá reestructurar la percepción del tiempo. El planteamiento innovador de la filosofía del acompañamiento es buscar la participación activa de las personas con diversidad funcional en la sociedad que las acoge. Tan innovador como prácticamente imprescindible en la visión que iremos viendo a lo largo de esta investigación. Otro autor, como Reich, hablaría de "acompañar a la persona hasta dónde puede llegar y algo más".

De los programas que han planteado la filosofía del acompañamiento de personas con diversidad funcional (mayoritariamente dentro del marco de influencia del mundo francófono), pensamos que es importante destacar uno. Se trata del "Dispositif-CARAT en acompañamiento", nacido en Francia en 1977 y fundado por Pierre Leboutte y Marie-Noël Auriol (1992). Este pone mucho énfasis en la participación activa. El acompañamiento pone en juego las capacidades y las potencialidades de la persona en el marco del plan de vida concebido por la propia persona. A diferencia de otros modelos de trabajo, el acompañamiento está mucho más conectado con el trabajo en medio abierto. La palabra CARAT no responde a una sigla con un significado, sino que es una palabra surgido de la nada. Los autores, cuando buscaban una palabra para designar su programa, optaron por la que les parecía que iba a ser más fácil de aprender, recordar y

pronunciar por parte de las personas que habían de ser las usuarias (Caspar 1994: 175-176).

“A menudo me pregunto el impacto que genera en una persona tener la certeza de que durante toda la vida va a vivir bajo la intervención de un profesional. Nosotros los profesionales a veces intentamos rebajar el grado de repercusión hablando de supervisión. O quizás los hay que intervienen y otros supervisen. Y luego están los que dicen que acompañan. En cualquier caso, no queda claro el hecho de que exista una sociedad donde unos son los acompañados y los otros los que acompañan. Es una especie de orden social donde me parece que siempre son los mismos los que tienen la última palabra. Es un orden establecido que muchas veces me incomoda. Además, teniendo en cuenta mi experiencia trabajando en casa de ellos y ellas, la incomodidad es todavía mayor. Después de reflexionar sobre ello llego a la conclusión de que mi actuación o mi presencia pueden generar, en realidad, cierta autonomía en estas personas. Tengo ese convencimiento porque de lo contrario tendría un dilema personal que no se si soportaría. Pero también es cierto que no todos los profesionales se plantean esta situación desde esta perspectiva, desde la incomodidad lógica que deberíamos sentir siendo pagados por acompañar o incluso por intervenir en las vidas de los otros”.

Diario personal

4.5.-. El educador social desde la relación de acompañamiento

Hasta aquí hemos situado y definido la relación de ayuda desde la perspectiva del acompañamiento a personas con diversidad funcional. Pero finalizaremos este apartado describiendo algunos de los aspectos que el educador debe tener presentes para trabajar desde los modelos participativos. Si bien es ampliamente reconocido que el profesional de la educación social trabaja *acompañando* a las personas en entornos de vida cotidiana, surge la necesidad de explicar que, acompañar, procede del termino latín *cumpaniare* y significa “compartir el pan con” (Planella, 2008:2). Desde la lectura más abstracta del término hasta

acercarnos a la literalidad, las funciones del educador social encajan con esta denominación. Podríamos decir que compartir el pan tiene relación con compartir el alimento, que en el fondo es el eje transversal de la vida.

Cada una de las dimensiones que estudia esta tesis se desarrollan de manera explícita en apartados posteriores a este, pero conviene hacer referencia en este punto. El espacio residencial de acción socioeducativa puede llegar a ser un eje vertebrador de acompañamiento porque, como iremos viendo, este es un lugar de privilegio desde el punto de vista de la educación social por las grandes posibilidades existentes respecto a la acción de acompañar.

La vida de las personas quizás transcurra, en gran medida, fuera de sus casas, pero el lugar central de toma de decisiones es posible que sea un lugar de referencia para las personas como su hogar, el lugar donde encuentra el descanso, el sentido de pertenencia, el cobijo y la protección. Estas son características que provocan que este espacio sea fundamental desde el punto de vista de la profesión para ser visto como el espacio por excelencia para acompañar. Es verdad que cada persona usuaria establece vinculaciones con profesionales de un servicio u otro, pero el lugar donde vives es un espacio en el que si es necesario que alguien haga alguna tarea de acompañamiento deba hacerlo con unas características diferentes a los otros espacios de acompañamiento. Cuando una persona usuaria es acompañada debe dar, de alguna forma, su conformidad a ser acompañada. Si además esa situación se da en tu casa es necesario que des un permiso más explícito al profesional para que lo haga. Que alguien haga algún tipo de intervención de acompañamiento en tu propia casa no es una acción menor y el grado de acuerdo para dejarse acompañar es el más elevado en comparación con otros recursos de servicios sociales. Quizás en un centro especial de empleo puedas encontrarte con algún profesional con el que no estés de acuerdo en asumir el rol de "usuario", pero en tu propia casa sería mucho más complicado asumir esa situación por el grado de intimidad que conlleva.

Después de unos años trabajando en este recurso residencial, cada vez estoy más convencido de que no llevaría tanto tiempo aquí si no fuera porque cada fin de semana que trabajo, al entrar por la puerta, la gente que vive aquí me da permiso para estar con ellos otro fin de semana en su propia casa (a veces casi explícito por la forma de recibirme). Al centro ocupacional es el profesional el que recibe, por decirlo de alguna manera, a las personas que asisten. En cambio, aquí, en el piso soy yo el que llego de fuera y me incorporo a su vida. En el centro ocupacional quien domina el espacio en mayor medida son los profesionales y la gente que asiste como usuaria entra y salen cada día. En los pisos esa acción de entrar momentáneamente y salir la hacemos los profesionales y son los propios usuarios que nos reciben y despiden puesto que son ellos los que están de manera permanente, como no podría ser de otra forma, en su casa.

Diario personal.

Por otra parte, todo lo que tenga que ver con las necesidades no materiales o espirituales requiere de espacios o lugares que tienen las características de un hogar, del lugar de referencia para uno. Una persona puede abordar estas cuestiones en la mayoría de espacios, pero la propia casa también centraliza aspectos de este tipo.

Por último, la dimensión ética sobre la que profundizaremos más adelante, tiene mucho que ver con cualquier dispositivo de intervención socioeducativa. Pero tal y como se ha ido diciendo, trabajar en el lugar donde “el otro” está viviendo requiere de una responsabilidad profesional añadida. Es por eso que el trabajo pensado y supervisado desde la dimensión ética es muy importante que se lleve a cabo.

Siguiendo con las dimensiones del acompañar, por otro lado, es necesario presentar el concepto *Animación* que permite situarse en una de las tareas centrales de la intervención del educador. Armengol nos dice que "la animación sociocultural es un conjunto de prácticas diversas en relación con determinadas intervenciones culturales o educativas en grupos, comunidades o colectividades de diferentes tipos. Estas intervenciones pueden ser o bien institucionalizadas o bien de carácter abierto sobre un territorio o una población "(1993: 31). Animar

la *relación de acompañamiento* es una de las tareas principales que el educador social debe llevar a cabo. La animación de la relación se vertebra según este mismo modelo: partir de las necesidades de la persona y dejarla participar en su vida (a nivel organizativo, decisorio, etc). Es importante que el educador domine una serie de herramientas y prácticas pedagógicas para potenciar al máximo la relación. A continuación se concreta una de las herramientas más importantes por parte del profesional.

La comunicación es un acto de descubrimiento del otro y por tanto encaja como una de las herramientas primordiales. Para *acompañar*, es necesario comunicarse con la persona acompañada para saber cuáles son sus objetivos y qué estrategias propone ejercer para poder llegar a ellos. A la vez, esa comunicación genera una construcción del vínculo educativo ya que consigue un intercambio de ideas, propuestas, sugerencias, expectativas, etc. Todas las personas nos comunicamos y, de hecho, no podemos no comunicarnos; la no comunicación no es posible. Es lo que Watzlawick llama el primer axioma *metacomunicacional* de la pragmática de la comunicación (1997: 52). Este axioma es muy importante a la hora de plantearnos cómo será la relación entre el educador y la persona con diversidad funcional. Si partimos de la idea de que no podemos no comunicar, hay que tener muy en cuenta que cualquier acto, conducta, etc. será portador de un mensaje. Esta es una característica común a todos los educadores/as sociales, sea cual sea el colectivo con el que trabajan. Pero es verdad que trabajando con personas con diversidad funcional aumenta la dificultad en este sentido. El profesional tiene que estar mucho más atento dado que no siempre estará desarrollada la capacidad de hablar y tendrá que encontrar e investigar mucho más las otras formas de comunicarse.

Ligado a la idea de vínculo generado por la comunicación, la acción de acompañar también está desarrollada por Paul (2004:6) y en la que propone que esta acción, en primer lugar, debe suponer una relación con alguien. En este sentido, acompañar sin vincularse no tendría el sentido estricto del acompañamiento social, ya que esta acción requiere de cierta continuidad tal y como ya se ha explicado anteriormente. Un aspecto que causa controversia en la profesión es el límite de si acompañamos como personas o como

profesionales o si es lo mismo. Planella en numerosos textos ha planteado hacerlo como “personas” para verdaderamente conseguir ese acompañamiento real y sincero. Es en este tipo de discursos que nos descubre la afirmación de Guillermo Borja que dice que “el tabú de los tabúes es reconocerse como persona ante los pacientes” (Borja, 1995:24, citado por Planella, 2008:6).

En un espacio residencial, donde el vínculo va a ser especialmente importante, hay que tener en cuenta esta apreciación en que la proximidad será un valor importante. Hay algunos autores que se plantean dónde están los límites del compromiso profesional y dónde los personales, teniendo en cuenta que nuestra herramienta principal somos nosotros mismo (Marzo y Miguel, 2003:86). De hecho, Alonso y Funes (2009:34), hablan de un modelo de acompañamiento social que ha ganado en cercanía y proximidad por encima de las relaciones con distancia, que en algunos casos apellidan como “profesional”. Este tipo de recursos, en los que se prevé que la persona permanecerá durante bastante tiempo, hay que poder fomentar que ésta no solamente se sienta acompañada, sino que además tenga la sensación de que hay alguien que la acompaña en los momentos en que las circunstancias lo requieran. No todo el mundo tiene que ser acompañado por defecto, tal y como se comentará más adelante, pero el proceso global de vida debe tener este apoyo siempre y cuando no exista autonomía suficiente y esta acción de acompañar sea beneficiosa para la persona y no le suponga situarse en una posición de excesiva dependencia. En el caso de que una persona permanezca en el recurso residencial de manera temporal, la cuestión de acompañar, la llevaremos hasta el extremo: la acompañaremos simbólicamente hasta que se despida y, quizás, decida, nunca más volver.

En segundo lugar, Paul (2008:2) propone una dimensión que tiene que ver con acompañar “al mismo tiempo que él”. Esta idea hace referencia al respeto por la velocidad del proceso que realiza la persona a la que se acompaña. Este también es un tema crucial al trabajar desde la educación social. Aunque uno personalmente tenga otros ritmos o pudiera realizar ese proceso de manera más rápida hace falta adaptar la intervención a la velocidad del otro. Esto forma parte del respeto a la otra persona. Respetar el ritmo de cualquier persona es una

acción que genera una mejor vinculación entre ambos. Pero tratándose de una acción enmarcada en la profesión se le añade la obligatoriedad de hacerlo. En el caso de acompañar en un proceso a una persona con diversidad funcional el ritmo parece que puede ser un aspecto fundamental a respetar. Se ha ido incidiendo mucho en estos apartados de fundamentación que el protagonismo de la persona es esencial. Eso conlleva que no solamente tenemos que tener en cuenta el contenido de decisiones, sino también las formas de llegar a ellas y, por supuesto, el proceso en sí y la duración que conlleve. Una persona con diversidad funcional intelectual puede tardar en tomar una decisión aparentemente sencilla algo más que otra persona que supuestamente no la tenga, pero el valor que tiene es el hecho que se trata de su decisión y de su proceso.

En la reunión de equipo de esta semana nos han informado que en la última inspección han comentado que las camas de los usuarios del centro no estaban bien hechas. No voy detenerme en explicar qué es lo que pienso del hecho de determinar esta cuestión como fundamental para tenerla en cuenta en una inspección. En cualquier caso, alguien que se supone que inspecciona este tipo de recursos podría tener en cuenta el valor que supone que esa cama supuestamente mal hecha tiene el gran valor de que la ha hecho el usuario que duerme en ella. Además, quizás esa persona esté orgullosa de cómo le ha quedado la cama esa mañana. Su cama. El lugar donde duerme. El lugar donde está la mayor parte de las horas de su vida.

Diario personal.

En tercer lugar, Paul (2004), sobre el acompañamiento, hace referencia a la dimensión, quizás, más importante que es la del dónde ir, hacia donde se desplaza la persona que acompañamos, la distancia que la separa hasta allí. Ello se refiere a la dimensión más espacial. Está claro que en la acción de acompañar ésta es la dimensión más importante, puesto que implica un proceso de toma de decisiones clave. Ir hacia un lugar u otro significa haber valorado las posibilidades y hacer hecho un proceso de decisión por el que no todo el mundo es capaz de pasar, tal y como hemos explicado en algunos apartados anteriores.

Antes de diseñar e implementar una acción socioeducativa de acompañamiento no conviene que demos por supuesto que es necesaria hacerla o hacerla de una manera determinada. Hace falta asegurarnos como profesionales que esa intervención es lícita en cuanto a que está justificada y no responde a cualquier otra lógica que obligara a estar presente sin ser necesario. En este aspecto Alonso y Funes (2009:31) advierten que el trabajo profesional desde el acompañamiento social tiene que garantizar que las personas a las que acompañamos no realizarían solas, de manera autónoma, el proceso o que quizás lo harían en peores condiciones. Hay que decir que esta cuestión puede generar cierta controversia teniendo en cuenta que el profesional puede ejercer de catalizador de un proceso personal que de manera autónoma quizás se hubiera dado de manera más lenta o quizás hubiera habido cierto riesgo de no ser conseguido.

En definitiva, la definición del acompañamiento social encaja con la perspectiva de la educación social, así como con la mayoría de contextos en los que trabaja un educador. Pero indiscutiblemente, el espacio residencial, donde viven las personas, tiene unas características que lo hacen peculiar y a la vez importante como para reflexionar en profundidad sobre de qué manera interviene ahí el profesional. La idea del acompañamiento social está muy reconocida por los profesionales de la educación social como uno de los ejes de la profesión.

Aunque la tesis sobre todo se centra en espacios residenciales para personas con diversidad funcional intelectual, hay aspectos transversales sobre esta cuestión que pueden contextualizar otros espacios socioeducativos. En la obra “Acompañamiento residencial e infancia en riesgo social” se plasma la experiencia de una educadora que narra:

Habitualmente la función tutorial colapsa la función educativa. Y otro problema es que a veces esa función tutorial se ejerce al modo de la gestión: se gestiona la vida cotidiana de los menores y se pierde de vista el hecho de que un CRAE para el educador es su lugar de trabajo pero para los chicos es su lugar de vida. Susana Brignoni en Fryd et al. (2012:14).

Es por ello que en próximos apartados de la tesis se explicará con detalle la relación sobre la acción de habitar un espacio siendo un proyecto socioeducativo además de una casa donde vivir.

Capítulo 5: La formación en educación social y el paradigma de la diversidad funcional.

Cualquier proyecto o programa formativo pretende, por un lado, presentar y defender un compromiso intelectual y profesional con una determinada área de conocimiento y disciplina, presente tanto en la trayectoria profesional de quienes se responsabilizan de ella como en la propia propuesta que se formula en tal programa; por otro lado, pretende también reconocer que es una oportunidad (...) el poder repensar algunas cuestiones que nos siguen provocando intelectual y académicamente. Sáez, 2006.

Tal y como se ha ido explicando, a lo largo de la historia han existido diferentes paradigmas bajo los que se han interpretado y concebido las cuestiones que hacen referencia a la discapacidad. En la actualidad, la mirada social ha adquirido mucho peso tanto en las disciplinas relacionadas con la pedagogía como las relacionadas con la acción social en general (trabajo social, sociología, pedagogía, psicología, etc.). Esta mirada, que deja de priorizar claramente las dimensiones médicas o incluso psicológicas, le ha dado mucha más relevancia a la Educación Social. De hecho, hay numerosas profesiones que se sienten más cómodas con este enfoque, tal y como propone Planella (2013:119). Pero, por otra parte, aunque el trabajo con personas con diversidad funcional es un espacio laboral bastante amplio para la educación social, también es cierto que

no ha habido mucha preocupación por esta perspectiva desde la pedagogía social, hecho que ha promovido el mantenimiento de visiones más psico-rehabilitadoras (Planella, 2013:122). Este aspecto queda evidenciado en el apartado de la tesis que versa sobre la perspectiva de la diversidad funcional donde se explicita lo que ha costado implementar esta perspectiva, teniendo en cuenta el peso que siempre ejerce el discurso hegemónico *capacitista* y de la normalidad. La perspectiva de la diversidad humana está más acorde con la definición de la Educación Social plasmada en los “Documentos profesionalizadores”. Esto hace que sea más fácil adoptar esta perspectiva en los entornos donde trabaje un educador social, así es más probable que exista un proyecto socioeducativo próximo al del planteamiento de la diversidad funcional y al enfoque social en general y no tanto a la visualización de la discapacidad desde discursos médicos o clínicos.

El capítulo que se presenta pretende exponer la situación actual de los diferentes planes de estudios de las diferentes universidades donde se imparte el Grado de Educación Social, concretando la investigación en las asignaturas directamente relacionadas con la discapacidad y la diversidad funcional.

El educador social es uno de los profesionales que se ha incorporado a todo tipo de recursos que trabajan con y para personas con diversidad funcional. Así pues, merece la pena poder analizar cuál es la formación que recibe en este sentido. Este análisis se ha realizado revisando los diferentes planes de estudios de las universidades de España a través de los paradigmas que se utilizan teniendo en cuenta las bibliografías utilizadas.

Se hará especial énfasis en poder analizar cuestiones como la aparición de contenidos y competencias que tengan que ver con la diversidad funcional, la accesibilidad universal y el diseño para todas las personas. Para estas cuestiones se tendrá como referencia el trabajo realizado desde la publicación “Formación curricular en diseño para todas las personas en Trabajo Social” (2014) coordinada por Yolanda de la Fuente y publicada por Fundación ONCE y CRUE.

Este apartado de la tesis nos situará en la mirada que los diferentes docentes de Educación Social imparten en los espacios de formación de las Universidades. En los anexos podemos encontrar la relación de todas las Universidades y Facultades donde se imparten estos estudios.

5.1.- El profesional frente a las propuestas formativas de la Universidad.

A la hora de realizar un trabajo de estas características es muy importante analizar cuál es la situación de la formación sobre cuestiones de discapacidad y diversidad funcional, a través de la revisión de las diferentes propuestas de los planes de estudios de las universidades. Esto nos permitirá conocer cuál es el panorama actual de los contenidos que los futuros profesionales estudian previamente a la posibilidad de trabajar con personas con diversidad funcional. De hecho, la situación actual de no regularización de la profesión de educación social en este ámbito propicia que existan muchas posibilidades de ejercer la profesión antes de terminar el grado. Por lo tanto, la influencia de esta formación puede ser muy elevada teniendo en cuenta que es muy probable que sea la única información al respecto que acabe teniendo el profesional, al menos inicialmente.

Se entiende que el educador social no solamente aprende y se basa en los contenidos y competencias que el grado le ofrece y que es importante la formación continua o específica. Pero lógicamente estaremos de acuerdo con el hecho de que hay una influencia importante en la formación específica recibida durante los estudios universitarios. Es posible que se que existan determinados territorios donde el desarrollo de las asociaciones o movimientos del tercer sector tengan una trayectoria diferente. De hecho, las instituciones han tenido durante mucho tiempo un marcado paradigma médico dejando en segundo plano el social tal y como explica Díaz (2007) al hablar del peso que ha tenido esa visión de la discapacidad en la historia. Pero también hay que tener en cuenta el eje reivindicativo que ha tenido el sector desde sus inicios, en concreto desde FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual). Estas situaciones podrían influir en los contenidos específicos si entendemos que la Universidad debe establecer reflejos de lo que

sucede en los diferentes entornos más inmediatos. Pero también es verdad que la Universidad debería plantear nuevas formas de mirar cualquier cuestión social emergente que la atañe, directa o indirectamente.

Los diferentes profesores y profesoras universitarios deberían estar abiertos a poder incorporar estas novedades que se dan en el territorio desde el punto de vista de conceptualización de la discapacidad y la diversidad funcional y a las nuevas tendencias que generan el gran conglomerado de instituciones que trabajan en este sector. Debemos tener en cuenta que en nuestro contexto se han publicado muchos textos sobre esta temática y hay un considerable número de personas trabajando en ello. Pero también es cierto que, como en otras materias, la conexión del profesorado con el mundo profesional y el de las prácticas de las instituciones no tienen por qué ser de la misma intensidad en todos los casos. Esto puede conllevar la situación de que la incorporación de las novedades se transfiera con un margen de tiempo mayor dando por supuesto que después se llegaran a incorporar. Es en este sentido que Sáez (2006:19) advierte claramente que los profesores que imparten clases en la Universidad sobre alguna disciplina deberían ser conocedores de la profesión. Además, hay que añadir que lo concreta en la necesidad explícita de conocer la Educación Social para poder formar futuros profesionales que después sean realmente competentes en el futuro.

Como también sucede en otras materias del grado que analizamos (y otros), no todos los profesores estarán de acuerdo con todas las líneas de conceptualización, de proyectos o de gestión de las organizaciones ligadas con la diversidad funcional. Esto quiere decir que en el plazo de tiempo en el que se dispone para cursar las diferentes asignaturas puede que se prioricen aquellos con los que el profesor/a esté más de acuerdo y otros aspectos no se introduzcan explícitamente en los planes de estudios y las guías de aprendizaje de las diferentes asignaturas. En general sería prioritario poder incorporar todas aquellas líneas que sean más próximas a la visión de la Educación Social que se concreta en los “Documentos Profesionalizadores” (2007) ya que son unos de los documentos que precisamente definen la profesión.

En cualquier caso, estos son aspectos que debería tener en cuenta el estudiante de Educación Social a la hora de posteriormente dedicarse profesionalmente a dicho trabajo. Aunque la formación del grado debe ofrecer una mirada generalista sobre las cuestiones que tienen que ver con la profesión, existen también otros espacios en los que formarse, si es que se quiere concretar con mucha profundidad determinadas cuestiones. Aunque, por supuesto, el grado debe garantizar un punto de partida y una base sólida para poder trabajar con la mayoría de los colectivos con los que trabajan los y las educadoras sociales, ello no exime de seguir formándose.

Al margen de contenidos específicos, la formación universitaria debería hacer propuestas que acabaran generando ciudadanos críticos con todo lo que acontece en contextos inmediatos pero también más globales. Y esa visión crítica comienza por el mismo contenido que se plantea en clase. La crítica la entenderemos como la capacidad de discutir y hacerse suyas las materias y saber ir más allá de los dictados de los diferentes profesores para poder generar nuevos contenidos y nuevos matices conceptuales sobre cualquier cuestión.

Sería un error entender el espacio universitario como la única posibilidad de aprender y de discutir sobre conceptos que tienen que ver con la profesión y también lo sería entender que las asignaturas específicas son la única posibilidad y las únicas líneas conceptuales que se barajan en el sector. Aunque, como hemos dicho, es de esperar que como mínimo se expongan y planteen de manera general, las principales cuestiones vinculadas con la diversidad funcional.

Justamente hablamos de una profesión con una trayectoria muy sólida (Sáez, 2007; Quintana, 1997; Sáez, 2006) a nivel profesional y que en realidad tiene veinticinco años como formación universitaria (1992). Pero esa juventud no le supone poca trayectoria formativa, ya que tradicionalmente han existido muchas posibilidades de formación para los y las profesionales de la educación social. De hecho, esas formaciones y esos profesionales son el origen claro de la situación actual de solidez de la profesión.

5.2.- La mirada desde la diversidad funcional

La Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas (CRUE) en colaboración con la Fundación ONCE ha publicado (2014) el libro “Formación curricular en diseño para todas las personas en Trabajo Social” que proviene de la edición en 2006 del “Libro Blanco de Diseño para Todos en la Universidad”. Por la proximidad profesional y académica con este grado y a la espera de que en el futuro se realice el proyecto explícitamente en Educación Social puede ser un gran referente. Desde este punto de vista, el análisis de los diferentes programas docentes de este apartado de la tesis se ha realizado haciendo especial hincapié en el modelo social y concretamente, en la mayoría del texto, afrontando la discusión desde la diversidad humana y la diversidad funcional (Ferreira, 2010; Palacios, 2008; Rodríguez-Picavea, 2010; Romañach, 2005; Romañach y Centeno, 2007). Esta es uno de los posibles enfoques que las profesiones pueden dar a esta cuestión y en el citado trabajo, de carácter innovador, así lo ha hecho después de amplias discusiones entre los diferentes autores.

Este enfoque afianza más todavía la posibilidad de que la diversidad funcional sea uno de los conceptos clave en las propuestas formativas de los agentes del sector social. Y tal y como se explica en otros trabajos (Martínez y Planella, 2010), los diferentes enfoques conceptuales o las maneras de ver y mirar la discapacidad conllevarán forzosamente la creación de proyectos con enfoques diferentes. No es una cuestión menor poder hacer un análisis conceptual en profundidad previo a la generación de proyectos. Está claro que si se trabaja desde el marco conceptual de la diversidad funcional (Romañach y Centeno, 2007) y de la vida independiente (Castillo, 2014) el proyecto tendrá características diferentes que si se hace desde marcos conceptuales que todavía hablan desde la minusvalía y desde la anormalidad.

5.3- Formación sobre la cuestión de la discapacidad y la diversidad funcional en el grado de Educación Social.

Analizadas 35 universidades con facultades distribuidas por todo el territorio español se han contabilizado un total de 54 asignaturas con contenidos claramente relacionados con la discapacidad, tanto en el curso 2014/15 como en el 2015/16, pero no son idénticas, como veremos. Solamente hay 8 universidades donde se imparte el Grado de Educación Social pero no se lleva a cabo ninguna asignatura al respecto en el curso 2014/15, pasando a ser 9 en el curso 2015/16. Para identificarlas se ha tenido en cuenta el término “discapacidad” ya que es el más ampliamente utilizado, pero lógicamente también se incorporan las que utilizan “diversidad funcional” como palabra clave. Se da el caso de que hay una Universidad que ha incorporado una asignatura en dos de sus centros (de diferentes ciudades) en el curso 2015/16 y que se contemplan como dos asignaturas aunque sean de la misma Universidad. También hay que destacar que dos universidades suprimieron en 2015/16 la asignatura que tenían sobre estos temas, así que el número total durante estos dos cursos queda igualado.

La búsqueda de información se ha realizado mediante las páginas web de las universidades durante los primeros días de noviembre del 2014 y del mes de diciembre de 2015 para facilitar la incorporación de las guías de las asignaturas con la mayor actualización posible. Hay que destacar que sobre algunas facultades no se ha podido investigar con profundidad porque no se ha podido llegar hasta la información al no estar expuesta públicamente. En concreto 13 centros no ofrecían la guía de la asignatura en el momento de hacer la búsqueda.

Por lo tanto, aproximadamente una de cada cuatro de las universidades no ofrece esta posibilidad, o al menos no lo indica en su plan de estudios más actualizado públicamente. Esta cifra se eleva si hacemos el cálculo por centros o facultades ya que hay algunas universidades que imparten Educación Social en diferentes ciudades.

Del análisis también contemplamos que hay 10 universidades que ofrecen alguna asignatura de carácter obligatorio sobre esta temática, aspecto que

representa aproximadamente una de cada cuatro. Por lo tanto, cuando se ofrece la asignatura vinculada a esta área, una cuarta parte aproximadamente de los casos se hace de manera obligatoria, prácticamente una tercera parte de la gente que se forma en Educación Social. El resto, ofrecen la posibilidad de realizar la asignatura de manera optativa teniendo en cuenta las informaciones publicadas en las respectivas webs. Las universidades que ofrecen con carácter obligatorio la asignatura se distribuye aproximadamente en la misma proporción entre los cursos segundo y tercero. Por otra parte, como es habitual, si la asignatura es optativa los estudiantes pueden realizarla especialmente los dos últimos cursos de la carrera.

En la actualidad, de todas las facultades que imparten alguna asignatura de estas características tan solo hay cinco que utilizan bibliografías en el curso 2015/16 (en el curso 2014/15 eran una menos) que explícitamente hablan de diversidad funcional o diversidad humana y en una más se incorpora el término en el programa aunque no se ha detectado bibliografía hecha pública que referencia el paradigma. Por otro lado, hay hasta 6 facultades donde el paradigma más psicopedagógico de las Necesidades Educativas Especiales (NEE) tiene bastante peso en el currículum. Sucede en algunos casos que se comparte asignatura con el grado de Magisterio.

También conviene destacar que es bastante habitual encontrar un análisis específico conceptual sobre “calidad de vida” y que lógicamente se utilizan bibliografías y referencias a Verdugo y Shallock. Sobre esta cuestión, hay un total de 7 facultades que identifican claramente estos temas en sus guías y que se mantienen a lo largo del tiempo.

Sobre estos aspecto cabe comentar que es habitual que el educador social trabaje en algunos aspectos que tienen que ver con las escuelas de educación especial, aunque no está regulada su presencia. En algunas zonas existen figuras profesionales denominadas “educador” dentro de estos centros educativos, pero no son únicamente ocupadas por graduados, diplomados o habilitados en educación social sino también por otros profesionales como integradores sociales.

Por lo que respecta a los contenidos específicos sobre *Accesibilidad Universal* o *Diseño para todas las personas* solo se han encontrado dos universidades y facultades que utilicen de manera explícita estos términos en algunas de los módulos de las asignaturas sobre discapacidad. Dado que el diseño para todas las personas es una cuestión transversal podría suceder que estuviera incluido en otras materias, pero lo más habitual es que se relaciones con las asignaturas específicas sobre el campo de la discapacidad.

Es importante resaltar que en la publicación del “Libro Blanco de diseño para todos en la Universidad” (2006:77-78) se explicitaba el porqué es importante formar a los futuros profesionales en cuestiones de Accesibilidad Universal. Estas son algunos de los objetivos a tener en cuenta del para qué formar en este tema:

- *Concienciar al alumnado universitario de la necesidad de crear entornos respetuosos con la diversidad humana, incluyendo al propio entorno universitario.*
- *Dotar a los futuros profesionales que intervendrán en el diseño de los entornos, de una herramienta que les permita abordar los problemas de accesibilidad de sus proyectos.*
- *Describir la realidad actual para que el alumnado la conozca y pueda ser crítico a la hora de valorar los pros y contras de un diseño.*
- *Definir la aplicación e implicación del Diseño para Todas las Personas en los diferentes proyectos.*
- *Conseguir que los futuros profesionales introduzcan el Diseño para Todas las Personas, incluso en sus proyectos o Trabajos Fin de Grado.*
- *Desarrollar líneas de investigación relacionadas con el Diseño para Todas las Personas en los distintos ámbitos de conocimiento académico.*

Tal y como también se cita en el libro específico de Trabajo Social (De la Fuente 2014:30-31).

5.4.- Comentarios finales al respecto

Aunque el trabajo con personas con diversidad funcional se le atribuye, entre otras, a la profesión de Educación Social sería conveniente plantearse la posibilidad de hacer una revisión de los marcos formativos universitarios al respecto. Existe un número elevado de facultades que no ofrecen la posibilidad de formarse específicamente en estas áreas y quizás eso puede ser un déficit formativo con posibilidades claras de inserción laboral de los profesionales.

Como se puede apreciar, en el caso de que se contemple la visión de la diversidad funcional como la más próxima a la Educación Social, es muy necesario que se generen discursos desde ambas perspectivas. Los profesionales de la Educación Social que trabajan desde la diversidad funcional deben empezar a investigar y escribir al respecto para poder aportar a futuros profesionales contenidos que les aproximen a estas perspectivas. De lo contrario puede pasar que tardemos muchos años en continuar perpetuando la visión sobre este colectivo desde los discursos más hegemónicos que han dominado las últimas décadas desde un punto de vista social pero también en las universidades. Al menos, sería positivo poder generar escritos donde el contenido de las perspectivas tuviera enlaces claros con la educación social como se hizo con el monográfico de la revista “Educación Social: revista d'intervenció socioeducativa” número 58 titulado “Diversidad funcional: aportaciones sobre discapacidad e invalidez estructural”. Esta publicación explicita la relación que existe entre la Educación Social y el paradigma social o de la diversidad funcional y lo concreta en diferentes artículos de temas transversales como el trabajo, la sexualidad, la independencia, la accesibilidad o la conceptualización misma de la diversidad funcional.

El estado de la cuestión nos sitúa en de qué manera salen formados, por parte de las universidades, los estudiantes del grado de Educación Social más allá de que puedan formarse por ellos mismos en otros espacios como colegios profesionales o, por supuesto, investigando de manera autónoma.

Capítulo 6: Ética, educación social y diversidad funcional.

El modelo centrado en la persona, por un lado, y la planificación y evaluación de la actuación, por otro, son fundamentales en la ética de la responsabilidad para el siglo XXI (...). Los servicios sociales atienden a personas, grupos y comunidades con el fin de capacitarlas para que puedan llevar a cabo un proyecto de vida buena en una sociedad justa que ha de garantizar la igualdad de oportunidades. En esencia, su misión es ética y así también debe ser su ejercicio.
Román, 2016.

6.1.- El surgimiento de la ética en la acción social

El interés de la ética aplicada en las profesiones sociales no se entiende si no se relaciona con el surgimiento de ésta en el campo de la filosofía. El desarrollo de esta manera de analizar la acción de los servicios sociales coincide con el giro hacia las éticas aplicadas que tiene lugar en la filosofía en los años sesenta y setenta (Cortina, 2003:13). Añade la autora que esta nueva dimensión de la filosofía supone abandonar no solo la repetición de ideas de los autores clásicos sino dejar de ver únicamente como problemas aquellas circunstancias que ellos veían como tales. En este punto de la historia, nuestro contexto geográfico se caracteriza por múltiples voces autorizadas para determinar o sugerir qué es lo que es moralmente correcto o no (Cortina, 2013:17). Entre esas voces también

se sitúa la opinión pública, los ciudadanos, muchos de ellos personas atendidas por diferentes dispositivos sociales y también la misma profesión, que también tiene una opinión y espera del profesional unos determinados valores y formas de actuar. Así que, por todo ello, se hace necesario el desarrollo de esta perspectiva en las profesiones sociales, aunque la concreción en la Educación Social vendrá algunas décadas más tarde.

Es así que, la ética de los servicios sociales, tal y como explica Román (2016:9) debe explicitar:

- Las responsabilidades.
- Los valores desde donde responderán los agentes que intervienen y el papel que desempeñan.
- El lugar que ocupan las personas atendidas.

Los nuevos modelos que plantean el empoderamiento de las personas a las que atendemos, frente a modelos que privilegian la intervención asistencial o incluso la perspectiva médica que siempre ha pesado en el trabajo con personas con diversidad funcional, crean la necesidad de establecer un orden y una reflexión sobre lo ético. Tanto Román (2016:10) como Vilar (2013:27) explican esta cuestión como una preocupación preferente de los servicios sociales por los temas vinculados con lo ético. Todo ello viene dado por una evolución del trabajo social (en sentido extenso) hacia una perspectiva mucho más compleja que el enfoque asistencialista o la mirada más caritativa donde las preocupaciones profesionales incluyen aspectos como por ejemplo la intimidad, que anteriormente no eran tan tenidos en cuenta (Román, 2010:19-20). Otros autores que, ubicados así mismo en el sector social, también añaden como generador de conflictos y aumento de preocupación sobre lo ético a las nuevas tecnologías con las que gestionamos información altamente sensible (Úriz; Ballester; Urien; 2007:11). Cuando el único objetivo de la intervención profesional era la curación y la asistencia no se producían las dudas y los dilemas que se dan actualmente y que es necesario que se reflexionen en un marco profesional. Además, la planificación de la intervención requiere también de un espacio sobre cómo resolver las cuestiones éticas. El trabajo desde una perspectiva asistencialista

no incorporaba de igual forma una dimensión más previsora de posibilidades y generaba más bien decisiones reactivas (Román, 2016:10).

Hace falta situar las cuestiones terminológicas más importantes en relación a la cuestión ética. Las diferencias entre ética y moral no siempre han sabido concretarse desde la literatura de los servicios sociales. Muchas veces se han confundido o incluso se han llegado a entender como sinónimos, seguramente porque, tal y como comentábamos, los modelos de intervención del pasado no requerían desgranar esas diferencias. Tal y como sucede con denominaciones como “discapacidad” o “diversidad funcional”, éste también es un ejemplo de como las formas de nombrar algunas cuestiones de la acción social han ido variando a medida que ha sido necesario afinar su utilización o definición. Hay autores, como Vilar (2013), que utilizan indistintamente esta terminología cuando se refieren a estos términos como atributos. Es decir que habla de lo *ético* o lo *moral* cuando hablamos, por ejemplo, de un conflicto. Pero, de la misma forma que veremos seguidamente, cuando habla de *la ética* es en referencia a la reflexión sobre valores o a partir de ellos, es decir de la *moral* (Vilar, 2013:26).

Román (2016:16) para explicarnos la diferencia entre un término y otro cita a López (2005) cuando dice que la moralidad “implica una vivencia cotidiana de adhesión de valores y normas a partir de las cuales juzgamos los actos como correctos o incorrectos”. Añade que la moral “inculca hábitos a partir de su cotidiana repetición”. De hecho, *mos-mores* (del latín) significa “hábito”. Es interesante como en relación a estos términos también adquiere una especial importancia la “normalidad” (en relación a la norma) que es habitual que sea aceptada. Siguiendo esta idea, Vilar (2013:30) habla de las cuestiones morales como aquellos principios de referencia, que serían irrenunciables, y sobre los cuales no habría conflicto de valor. Sin embargo, la palabra *ethos* (en griego) también tiene el significado de hábito o costumbre, pero tal y como dice Román (2016:16) se refiere más a “la manera de ser, al carácter, forjado mediante el hábito y la costumbre”. Pero la ética es una cuestión más cercana a aquello racional y crítica. De hecho, se puede afirmar que la ética reflexiona sobre la moral “con el objeto de averiguar por qué es respetable o no” (Román, 2016:17).

Para explicar lo que es la ética aplicada, Palazzi y Román (2005:176) hacen servir estas palabras que nos permiten complementar lo que estamos explicando: “ El reto de la ética aplicada radica en ser capaz de relacionar las estructuras formales de la actividad humana con la constante metamorfosis del contenido de los valores morales; en comprender la complejidad del momento presente investigando acerca de las condiciones de posibilidad que permiten su sostenibilidad; en saber adaptarse al cambio de las circunstancias como si una recreación moral las acompañase.”

Habría que añadir que también encontramos el concepto de la *deontología profesional* que Vilar (2013:26), siguiendo a Wanjiru (1995:26), equipara tanto a *ética profesional* como a la *moral profesional*, aunque podría haber pequeñas diferencias. Desde lo moral nos preguntaríamos “qué debemos hacer” y desde la ética “por qué debo o debemos hacerlo” (Cortina, 1986 citada por Román, 2016:17) y requeriría de un desarrollo de la argumentación. Por otra parte, cuando afrontamos las cuestiones éticas en nuestra profesión es necesario aclarar que no hace falta construir un análisis o debate sobre una práctica concreta haciéndolo siempre desde el conflicto. Vilar (2013:29) lo explica, citando a Wanjiru (1995:36) y concretando que la dimensión ética debe servir para cosas tan importantes como reflexionar sobre el papel del profesional y esto tiene que ver, por ejemplo, con definir cuál es la relación con la sociedad. Todo ello se hará desde el paradigma de la *ética aplicada*, que es el término más común para referirnos a la ética que analiza situaciones concretas que a menudo corresponden a la vida cotidiana en el contexto profesional en este caso. Utilizaremos este concepto, pero no debemos dejar de lado que Hortal (2003:92) advierte que, en realidad, la ética verdadera solamente lo es si es realmente aplicable y que, en todo caso, quizás se podría hacer servir un adjetivo teniendo en cuenta a qué se refiera, como por ejemplo, en nuestro caso sería ética profesional o ética social, etc.

En este sentido, Mèlich (2010:90), por su parte, dice que “la moral pertenecería al *mundo* mientras que la ética, a la *vida*”. Y desde esta misma perspectiva, Fernández (2011:14) también deja claro que la ética, y ya concretando en organizaciones que trabajan con personas con diversidad funcional intelectual,

no solamente sirve para hacer un discurso filosófico sino para ayudarnos en la toma de decisiones del trabajo diario.

6.2.- Situaciones en la práctica profesional

En numerosas situaciones de la práctica profesional se da la circunstancia de que los valores (o principios) situados como cuestiones morales se oponen o contradicen, aunque solo sea parcialmente (Vilar, 2013:30). En una situación así pueden darse dos situaciones distintas:

- Que se haya previsto y por lo tanto deliberado. Esto puede venir dado porque la situación no sea la primera vez que se haya dado o, simplemente, porque se ha dialogado en torno a dicha posibilidad. La respuesta que se dé no tiene que ser la definitiva teniendo en cuenta los matices que tienen lugar en cada realidad.
- Que no se haya deliberado teniendo en cuenta las múltiples posibilidades de situaciones que nuestra profesión conlleva y que, por lo tanto, se tenga que reaccionar con una respuesta no prevista.

En el primero de los casos estaríamos hablando de un *problema moral o ético* y en el segundo de un *dilema o conflicto moral*.

Esta es una de las cuestiones importantes que se analizan en la presente investigación, puesto que si se hace un trabajo previo sobre las posibles situaciones que se pueden dar, las respuestas a la cotidianidad son mucho más sencillas de dar. Esto significa que el profesional podrá reaccionar de una manera más segura ante la multitud de situaciones que la profesión supone afrontar. Tal y como explica Vilar (2013, 2007) el conflicto en la Educación Social se da en un entorno que es público y colectivo desde el punto de vista del equipo socioeducativo. Pero esto no quita que la vivencia de la situación venga siempre acompañada de la subjetividad de cada profesional. Este aspecto es importante tenerlo en cuenta y observarlo para saber qué tipo de respuestas se están dando

ante los dilemas y, especialmente, si se tiene la vivencia de que se dan de manera individual o bien en equipo.

Si se convierte en habitual que un profesional tenga que dar respuestas con una vivencia de hacerlo desde lo personal y además de forma privada, eso puede tener consecuencias que van muy ligadas con el estrés profesional. Además, teniendo en cuenta la multiplicidad de posibilidades que se pueden plantear en el campo de la Educación Social, esto también implica que puedan existir tensiones importantes entre todas las respuestas que se dan a nivel de equipo. Evidentemente, esto conlleva contradicciones complicadas de gestionar si entendemos que la coherencia de las decisiones del equipo es importante para el buen funcionamiento del trabajo en equipo.

Esto tiene que ver con la discusión de si, en realidad, la acción que realiza el profesional en el acompañamiento de una persona responde a una parcela del trabajo en equipo, y por lo tanto, es una estrategia de la institución, o si es una acción decidida y evaluada, si es que se evalúa, desde la individualidad del educador/a. En el caso de que no se vea como algo propio de la entidad, las situaciones críticas que suceden, y solo sean percibidas como situaciones a resolver de manera personal, quiere decir que podría estar dándose el caso de que un equipo no realiza un trabajo global organizado. Si no se interviene como equipo en las situaciones críticas individuales, posiblemente suceda lo mismo con multitud de situaciones en el recurso.

Es así que Vilar (2013:54) ya advierte que la ética aplicada debe tratarse “como una actividad de carácter colectivo” aunque la situación se haya vivido como personal por el profesional concreto en un caso determinado. La actividad global del recurso debe tener muy en cuenta esas situaciones como una cuestión de equipo ya que corresponden a una respuesta ante una persona que atendemos de manera conjunta.

El equipo de trabajo de un recurso socioeducativo es el que más conoce las características de éste y además es el que más se acerca a las características y necesidades de las personas atendidas. Esto quiere decir que lo más adecuado es que sea el equipo quien realice los trabajos de reflexión ética previamente a que sucedan situaciones que generen conflicto. No nos olvidamos de que un

recurso residencial es un espacio donde pueden suceder multitud de situaciones y, por eso, será imposible hacer supuestos que encajen en la totalidad en situaciones reales. Pero el entrenamiento colectivo, desde el equipo, en la resolución de casos hipotéticos, pero ligados al ámbito y contexto de trabajo, facilitarán la reacción de los profesionales ante algunas de las posibles situaciones que se dan diariamente. Si ni tan solo se da ese entrenamiento es más complicado responder de una manera adecuada a las mismas.

En cualquier caso, hay que tener en cuenta que todos los integrantes del equipo, dependiendo de su profesión, manejarán documentación ligada a las cuestiones éticas. Lógicamente todas las disciplinas responden de una manera u otra a estas cuestiones. Es por eso que conviene poder hacer ejercicios previos en equipo para que cuando se dé el caso de una situación de conflicto hayamos entrenado en conjunto y no únicamente desde lo individual y peculiar de una profesión. Pero todo esto no quiere decir que, al final, nuestro objetivo siempre va a ser “solucionar situaciones reales que a la vez son muy concretas y específicas” tal y como explica Bayertz (2003:49) citado por Vilar (2013:55). El análisis desde el diálogo y teniendo en cuenta las circunstancias concretas, así como las bases que se hayan ido construyendo en equipo, son la esencia para llegar a poder tomar decisiones.

Por otro lado, hay que tener presente que las medidas que se tomen a partir de una situación crítica no solamente hay que valorarlas desde la inmediatez, sino que es importante tener en cuenta la repercusión que tiene esa acción o la inacción a medio y largo plazo (Román, 2016; Vilar 2013). Esta es una cuestión básica a la hora de debatir como equipo.

Un equipo de trabajo puede relacionar su práctica profesional con diferentes paradigmas y bases éticas diferentes. Por ejemplo, cada profesión puede llegar a tener su definición desde esta perspectiva, pero en cambio debemos tomar decisiones comunes sobre personas concretas. De ahí la importancia del diálogo en estos procesos. Pero también es cierto que es recomendable que la misma institución en su contexto específico de personas a las que atiende, contexto profesional, tipos de recursos que dirige, etc. establezca algún tipo de líneas mínimas de consenso con algunos parámetros para poder iniciar este diálogo y

tomar de decisiones. Estas líneas de base ayudarán en el desarrollo de la toma de decisiones.

Cada profesión puede aportar puntos de vista diferentes que tengan que ver con la lectura que se hace de la diversidad humana. Esta es una cuestión que se tratará más adelante, pero cabe puntualizar brevemente que las diferentes miradas hacia la persona con diversidad funcional pueden generar mucha dificultad a la hora de abordar cualquier cuestión que tiene que ver con la perspectiva ética. Así que, tal y como sucedía sobre las posibles y diferentes perspectivas sobre la diversidad humana, es conveniente poder saber sobre qué bases terminológicas y de visión, incluso antropológica, estamos hablando e interviniendo como profesionales.

Es lo que Román (2010:29) denomina *ethos corporativo* donde se explica que es lo que se quiere conseguir como institución y, sobre todo, cómo se quiere conseguir. La autora habla de una definición de “la hospitalidad hacia las personas con discapacidad” (o hacia otro colectivo al que se atienda). Como instrumento para la intervención propone un *código ético* que tenga un grupo de personas que lo dinamice a la hora de crearlo. También hará falta que estas líneas sean supervisadas por un grupo de personas de referencia respecto a este tema en la institución. Todo ello viene envuelto de una idea de *democracia participativa* desde donde se deben generar los procesos que tiene que ver con esta cuestión.

Los profesionales no solamente tienen como encargo la solución de “problemas”, sino que también existe una dimensión reflexiva que amplía mucho más las competencias que tienen que ver únicamente con la ejecución de encargos, tal y como explican Riberas y Vilar (2014). Trabajar teniendo en cuenta la repercusión que suponen la mayoría de acciones sobre la vida de otras personas requiere de una responsabilidad personal importante y la continua reflexión sobre esta tesitura. Además, requiere de cierta validación de las decisiones que se toman bajo algunos parámetros. Desde este punto de vista, la reflexión sobre los principios morales en las situaciones profesionales es lo que denominamos “ética aplicada” (Vilar, 2013:17).

Al respecto, Sánchez (1996), citado por Vilar (2013) profundiza en tres dimensiones de la acción profesional donde finaliza con los aspectos éticos:

“Por un lado, existe una dimensión técnica que ayuda a encontrar los materiales teóricos para proponer soluciones y dar respuesta a los problemas de carácter social. En segundo lugar, hay una dimensión estratégica que posibilita el tránsito de una idea a su operativización, es decir, nos asegura la viabilidad de la propuesta, nos marca los pasos para su realización y nos indica la manera para obtener resultados favorables. En tercer lugar, encontramos la dimensión valorativa, que nos pone ante la necesidad de decidir entre varias acciones y priorizar los valores éticos, posición política e ideológica que nos hacen definir qué resultados se quieren obtener y cuál es la forma más adecuada para alcanzarlos. (p. 17-18)

6.3.- La ética como pilar de la educación social

Como ya hemos ido viendo, la Educación Social en nuestro contexto todavía no es una profesión con una amplia trayectoria y tradición de trabajo explícito de la ética en la práctica profesional. De alguna forma se contempla la dimensión, pero no siempre hay una estructura de toma de decisiones definida al respecto. Aunque los colegios profesionales han elaborado documentos (COPC, 2015; COPEC, 2013; ASEDES, 2007) que ayudan a construir prácticas con reflexión sobre las consecuencias éticas que pueden derivarse, no hay una sistematización generalizada sobre ello. De todos modos, tal y como hemos explicado, la madurez actual de la profesión ha llevado a una preocupación mayor por los profesionales sobre estas cuestiones. Todo ello se ha traducido en generación de documentos y producción académica que convendría poder promocionar entre los profesionales de todo el país. Aunque la dimensión ética siempre es un tema muy recurrido por los debates entre educadoras y educadores sociales, conviene sistematizar desde muchos puntos de vista estas inquietudes. Es probable que poner orden a estas cuestiones y disponer de

documentos marco ayudarían a poder profesionalizar todavía más todas las acciones que se llevan a cabo desde la educación social.

Desde este punto de vista, más adelante, cuando presentemos los resultados de la investigación, veremos cuál es el estado actual de esta realidad donde la resolución de conflictos no debería poder llevarse a cabo únicamente desde la intuición personal y sin haber podido trabajar alternativas a partir de unos ejes teóricos desde la ética aplicada.

Vilar (2013:80) sitúa como hecho relevante en la introducción de esta dimensión ética el aumento de reconocimiento por parte de la sociedad de esta profesión. Este hecho ha sido especialmente acelerado con la creación de las diplomaturas universitarias en 1992, así como con la creación de los diferentes colegios profesionales que, en el caso de Cataluña existen desde el año 1996 (Cortés, 2008).

Si los *Documentos profesionalizadores* (ASEDES, 2007) hablan de la Educación Social como un derecho de la ciudadanía, Bayertz (2003:47) habla de la ética aplicada como una función pública de la filosofía moral. Y contempla esta función desde el punto de vista que esta cuestión ha dejado de ser un tema puramente teórico y académico para dar el paso a espacios de decisiones donde este punto de vista se tiene en cuenta de manera sistematizada, bien sea en comités de ética o bien simplemente de manera transversal en las reuniones de equipos. El mismo autor también nos advierte de que la ética aplicada aborda problemas que no son hipotéticos, sino que son “reales” y que “incluso aquellas personas que no son filósofas reconocen como tales y consideran necesario solucionar” Bayertz (2003:49).

Los principios y normas de los *Documentos profesionalizadores* (ASEDES, 2007) los podemos entender en lo que Hortal (2003:98) sitúa como “universales, es decir, válidos para todo el conjunto de elementos” pero que después tenemos que ubicar en lo concreto y específico. Estos documentos nos servirán para tenerlos en cuenta en la discusión y en el diálogo para resolver o tratar de abordar situaciones concretas de la profesión. Sobre el papel que tienen los principios también explica que inicialmente pueden ser vistos como un imperativo o incluso como prohibidores en algún aspecto. Pero detalla que “los principios,

al prescindir de las situaciones y hablar en términos generales, más que prescribir, mandar o prohibir una acción (...) proponen un horizonte valorativo que debe ser tomado en consideración a la hora de actuar y de valorar acciones concretas” (Hortal, 2003:102). Son lo que él mismo describe como “proposiciones universales cuyo cumplimiento son moralmente necesarias, mientras no entren en colisión con otros principios que exigen cosas que pudiesen no ser compatibles con los primeros” (Hortal, 2013:105). En concreto, sobre los que hacen referencia a la Educación Social, Caride (2002:117) dice que “los derechos y deberes que regulan los códigos deontológicos, en lo que presuponen de compromisos y responsabilidades de los profesionales en y con la sociedad, son elementos fundamentales (...) invocando la coherencia de actual profesionalmente ante las situaciones complejas y difíciles sin vulnerar la dignidad de los implicados”. Además, hay que tener en cuenta que el código deontológico está incluido en el mismo documento que explica las funciones de la profesión y por lo tanto tiene un nivel de detalle y aproximación muy elevado a la realidad que tiene lugar en el contexto de la profesión. Pero la cuestión de la discusión sobre una respuesta u otra por parte de los profesionales, o la no respuesta, requiere de un análisis de todos los detalles, personas y sistemas que se ponen en juego. En definitiva, este tipo de documentos también forman parte de la construcción de las profesiones, tal y como explica Vilar (2009).

A ello cabe añadir que la figura del educador/a social no solo se dedica a tomar decisiones sobre las personas a las que acompaña, sino que debe hacer de mediador entre la institución que atiende a las personas (Caride, 2002:116). Este también es uno de los puntos en que la discusión en equipo debe recurrir a las cuestiones éticas como eje vertebrador de la toma de decisiones. Además, más adelante también veremos cómo con el trabajo que se realice con personas con diversidad funcional intelectual en la mayoría de los casos nos encontraremos con más agentes fundamentales que no podremos obviar.

En el contexto de Cataluña hay que tener en cuenta que desde el año 2010 existe el Comité de Ética de los Servicios Sociales de Cataluña con un carácter multidisciplinar donde existe representación de las diferentes profesiones más habituales en este ámbito mediante los colegios oficiales, así como representantes de diferentes instituciones. Este también es un marco de

reflexión, dirigido por la Dra. Begoña Román, que sirve como órgano consultivo con el objetivo de mejorar la intervención social que se realiza. Además, genera marcos de apoyo y recomendaciones para los diferentes espacios de reflexión ética que tengan los profesionales mediante las diferentes organizaciones sociales. Por ejemplo, en el año 2014 se publicaban las recomendaciones de autoevaluación de los espacios de reflexión en ética en los servicios sociales (Comité d'ètica dels serveis socials de Catalunya, 2014).

Hablábamos anteriormente de la necesidad de establecer una reflexión sobre cómo tomar una decisión teniendo en cuenta que muchas veces el educador social hará de intermediario entre la institución socioeducativa y la persona a la cual atiende, pero una cuestión importante que interviene en esa discusión es justamente las diferentes perspectivas que podemos encontrar entre los primeros y los segundos, así como las diferencias internas en la institución. La situación de diversidad o pluralidad moral es una de las razones más importantes para poder incorporar la dimensión de ética aplicada a los servicios sociales, lo explican con detalle Palazzi y Román (2005:165-177). Pero también es cierto que las características de la profesión que la generación de su propia existencia ya tiene una dimensión política y de valores hace que incluso la dimensión ética esté más clara respecto a otras profesiones. Lo aclara Vilar (2009) cuando, refiriéndose a la Educación Social, explica que “se trata de una profesión que descansa sobre la existencia de desigualdades sociales, por lo que está impregnada de un compromiso político/ideológico más o menos claro y seguramente más definido que en otras profesiones educativas.”

El fundamento de toda norma moral, también en el ámbito profesional, se sitúa en su legitimación por el diálogo. El bienestar profesional no se encuentra en el cumplimiento de las propias expectativas o valores, sino en la disposición de resolver las situaciones difíciles a través del diálogo con el equipo profesional. Esta es la manera de generar y consolidar una identidad profesional que también deberá tener en cuenta la participación de las propias personas atendidas en la resolución de determinadas actividades.

Las situaciones cotidianas, en el ámbito residencial o en otros, a las que se enfrenta un profesional de la educación social en muchos momentos requerirán

de medidas y decisiones encaminadas a conseguir que el cambio de las personas se mueva al terreno de situaciones “menos malas” desde el punto de vista personal o grupal. Es decir, que, en la mayoría de los casos las medidas que puede tomar el profesional respecto a las personas no mejorarán la situación a un estado óptimo y permanentemente de inclusión social normalizada. Si esto fuera así, quizás el trabajo diario sería valorado como más sencillo en cuanto a la toma de decisiones y la carga de conflictos éticos sería menos elevada o se daría con menos frecuencia.

Los vínculos que la profesión nos empuja a generar con las personas de los diferentes dispositivos generan unos espacios de confianza suficientemente importantes como para que la otra persona nos explique circunstancias o historias de un nivel de privacidad elevado. Justamente, la gestión de esta confianza, que puede llevar fácilmente a compartir secretos o confidencias de máxima intimidad, es muchas veces la que puede generar un conflicto ético. Esta cuestión se aborda lógicamente desde alguna de las partes de la investigación que se realiza con profesionales y, es por ello, que conviene explicitarla desde el marco teórico. De nuevo, estas situaciones a nivel profesional nos llevan a reflexionar sobre qué es aquello que debemos gestionar desde lo individual y qué desde lo colectivo. Desde la organización FEVAS-Plena Inclusión Euskadi reflexionan explicitando que “con el desarrollo del trabajo en equipo, la obligación de secreto deja de ser una obligación individual y pasa a ser una obligación compartida” (Goikoetxea et al., 2011: 73).

En la complejidad del oficio es normal que el profesional se encuentre con situaciones extremadamente complejas de resolver por todas las causas que estamos exponiendo. Es por eso que la profesión debe dotarse de instrumentos como los que hemos ido mencionando para poder racionalizar las decisiones. Es verdad que el vínculo tan importante que se establece con las personas atendidas podría hacernos tomar decisiones contaminadas por la relación y estos parámetros pueden ayudarnos a ese proceso de deliberación. De todas formas, hay autores que advierten de lo que significaría trabajar únicamente desde esa racionalidad o admiten cierta dificultad para hacerlo. En este sentido Torralba (2001:26) escribe que “la intervención social no puede definirse exclusivamente como una práctica puramente racional, porque incluye aspectos

de tipo emotivo, social, psicológico, cultural y económico. En algunas ocasiones, la intervención social se desarrolla con más excelencia cuando se rige por las razones del corazón. Sin embargo, la tarea de fundamentar, es decir, la empresa de buscar los fundamentos de la ética en una sociedad secular y plural como la nuestra, debe ser una tarea racional, ha de profundizar en la experiencia humana y tratar de encontrar coherencia en lo que se afirma y que se prescribe”.

6.4.- Ética desde espacios sectoriales de la diversidad funcional.

Los trabajos que se realicen de manera sectorial podrán ayudar a establecer aspectos relacionados con las cuestiones éticas, de manera mucho más contextualizada, para que puedan tenerse en cuenta a la hora de tomar decisiones. Etxeberria (2011:33) relaciona estas cuestiones con la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad con conceptos clave que hacen referencia justamente a este sector profesional: “dignidad, respeto, no discriminación, libertad-autonomía, igualdad, igualdad de oportunidades, solidaridad de la interdependencia, con especial énfasis en la discapacidad intelectual, en cuanto a sujetos de derechos”.

Las instituciones que trabajan con personas con diversidad funcional intelectual, y las plataformas en las que se organizan, tienen la misión de poder captar en qué punto se encuentran los diferentes equipos profesionales para trabajar con ellos unas cuestiones u otras. No será lo mismo trabajar con un grupo de profesionales no formados en estos temas que hacerlo con otro que dispone de formación al respecto. Esta es una de las cuestiones que esta tesis trata de desvelar.

Bayertz (2003:48) ya nos advierte que “la autoreflexión de la ética aplicada comienza con una mirada al contexto social en el que se origina y a la función que se desempeña en él”, así que es necesario poder disponer del mapa de niveles de vinculación que existe entre los diferentes profesionales y las instituciones con todo aquello relacionado con el afrontamiento de los dilemas y los conflictos desde la ética aplicada.

Hay un punto importante en este sentido y es que en los últimos años se ha establecido, como eje muy importante en el contexto de las instituciones que atienden a personas con diversidad funcional intelectual (y en la sociedad en general), crear y disponer de espacios de debate donde los propias personas que atendemos sean protagonistas. Parece una cuestión lógica teniendo en cuenta que los servicios van dirigidos a ellos y ellas, pero tal y como se ha desarrollado en puntos anteriores sobre la conceptualización de la diversidad funcional, esta iniciativa todavía puede considerarse novedosa. Esto quiere decir que a la hora de generar proyectos relacionados con la ética aplicada hay que tener en cuenta a las propias personas sobre las que se habla ya que son uno de los principales actores. Dice Habermas, citado por Cortina (2003:29) que “solo son válidas aquellas normas de acción con las que podrían estar de acuerdo todos los posibles afectados como participantes en un discurso práctico”.

En concreto, FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual y más adelante Plena Inclusión) incorpora estas dimensiones desde sus primeros planteamientos marco y específicamente en el modelo de calidad y el modelo de buena práctica (López, 2010:7). En el año 2006 es cuando esta organización, la más importante en España por el volumen de organizaciones que representa (cerca de mil), nacia el Comité de Ética con la misión de “contribuir al desarrollo de comportamientos institucionales, organizativos y personales cada vez más coherentes desde el punto de vista ético y a asumir la responsabilidad de incorporar el debate ético en la resolución de sus conflictos”. Así pues, vemos que en nuestro contexto hablamos de una preocupación explícita y organizada sobre este tema que tiene ya una década de existencia.

En este sentido, el código ético actual “ofrece un conjunto de valores, principios y normas para guiar la adopción de decisiones y la conducta cuando surjan problemas éticos, pero no es un conjunto de reglas que prescriben cómo las personas se deben comportar en todas las situaciones”. Además, añade que “no especifica qué valores, principios o normas son más importantes o tienen prioridad sobre otros cuando entran en conflicto” (FEAPS, 2006). Y es en este sentido que Palazzi y Román (2005:174) ya advierten que “la ética aplicada se juega su credibilidad en la gestión del riesgo, en la constatación de peligros y en

la propuesta de las medidas preventivas para evitarlos”. Esto conlleva muchas veces esa priorización de principios o valores que tienen que ver con la autonomía de las personas que, para generarla, en muchas ocasiones deben asumir ciertos riesgos que deben estar lo mejor controlados posibles.

La motivación por formar parte del equipo de petanca es suficientemente intensa como para poder tener voluntad de ir en transporte público solo. Aunque ya hace otros recorridos por sí mismo es mucho más cómodo ir acompañado de otros compañeros o, por supuesto, del educador o educadora que trabaje ese fin de semana. Hemos hecho los primeros intentos de hacer el recorrido hasta coger el autobús y saberse bajar en la parada correcta y parece que sabe identificar bien todo el trayecto. Pero es cierto que en muchos momentos se despista y nos da miedo que no sepa resolver la situación de haberse pasado de parada. Por suerte el recorrido del bus acaba una parada más allá de donde debe bajarse y creo que sabría llegar andando hasta las pistas desde allí.

Diario personal.

En muchas ocasiones, generar espacios reales de autonomía pasa previamente por haber hecho un reconocimiento real y completo como ciudadano tal y como explica Etxeberria (2011:45). A ello añade el mismo autor que la situación de reconocimiento se llevará a cabo si también es reconocido que “todos los humanos estamos afectados por déficits diversos que hay que saber acoger personal y socialmente”. El derecho a la ciudadanía forma parte de manera constante de los debates sobre la participación social de las personas con diversidad funcional intelectual y el mismo Etxeberria (2008) lo ha desarrollado extensamente.

Para la condición de la autonomía y para poder asumir la plena ciudadanía hay que realizar un análisis de las formas en que las personas se sienten en libertad de tomar decisiones realmente por sí mismas. Hace falta tener presente que los

profesionales deben garantizar mecanismos para esa toma de decisiones. La condición humana se basa, entre otras cosas, en la capacidad de poder decidir sobre uno mismo. Establecer mecanismos y ayudar en la toma de decisiones también forma parte de la “ética asistencial” que tiene por objetivo mejorar la calidad del apoyo que se les da a las personas con diversidad funcional intelectual. Lo explica Goikoetxea (2011:50) aunque también recuerda de manera extendida que existen numerosas barreras que ejercen presión para la no consecución de estos derechos. Ella las sitúa en:

- Los prejuicios morales sobre la diversidad funcional que todavía existen.
- La dificultad por reconocer que muchas vulnerabilidades son comunes a todas las personas, pero que en estos casos se abordan sobre aquellas que las muestran de maneras más evidentes.
- Por una intolerancia generalizada a la limitación.

Pero en lo que se refiere a la toma de decisiones, hace falta también tener en cuenta que no solamente está la persona en cuestión y las instituciones, sino que la familia tiene un papel muy importante en todo ello. Así lo exponen Manzano, Loza y Brosa (2011: 56) cuando los familiares explican que la ética les va a ayudar en la deliberación de las tomas de decisiones de sus hijos. Explican que, aunque el centro de la decisión sea la propia persona, desde la ética pueden encontrar ese apoyo en el proceso de acompañamiento.

El ejercicio de la profesión de la Educación Social conlleva encontrarse con conflictos que también tienen que ver con la gestión de la información íntima de las personas. En este sentido, realizando un enfoque sectorial, cabe recordar que el derecho a la confidencialidad está recogido en el Código Ético de FEAPS-Plena Inclusión. En el caso de las personas con diversidad funcional, el conflicto puede venir dado cuando no hemos tomado todas las precauciones como para que la otra persona no haya comprendido que los espacios de diálogo privados puede conllevar, por ejemplo, tener que compartir esa información con el equipo socieducativo. También puede haber situaciones de cierta complejidad cuando nos encontramos gestionando información social de esa persona que podríamos dudar si era necesario tenerla o no.

Sobre la ética en la acción social, Fernández (2011:14), concreta en lo que se refiere a las organizaciones actuales que trabajan para las personas con diversidad funcional intelectual. Lo hace admitiendo el pluralismo moral, del que ya hemos hablado, que genera diferentes posibilidades de resolución de conflictos, todas ellas legítimas.

Desde la organización referente del sector de la discapacidad, DINCAT-Plena Inclusión Catalunya ha publicado a mediados del 2016 un documento que pretende ser práctico para las instituciones, los profesionales y los propios usuarios. Con el título de “La ética de DINCAT” (DINCAT Plena Inclusió, 2016) identifica los valores más importantes que se deberían tener en cuenta. En concreto, en su documento hacen referencia a siete de ellos:

Igualdad: Definiéndola desde el hecho de que por el mero hecho de ser personas todos y todas tenemos los mismos derechos.

También se hace hincapié en el hecho de que cada persona tiene una manera diferente de hacer las cosas y con ritmos diferentes y que conviene respetarlos. También habla de la necesidad de que existan los apoyos que sean precisos para que todas las personas puedan realizar sus actividades.

Libertad: Explicándola como el derecho a decidir por uno mismo sin que nos obliguen a tomar decisiones. En este mismo sentido, se atribuye la felicidad de las personas, en buena parte, al hecho de que las decisiones las hayan tomado ellas mismas. Además, se habla de que solamente en situaciones muy excepcionales debe ser otra persona la que tome esas decisiones.

Intimidad: Concretándose en el cuerpo refiriéndose por ejemplo a los momentos de higiene personal, pero también hace referencia a los espacios personales de manera general, como pueden ser las habitaciones. En este sentido, también hace mención al derecho a la intimidad referida a los objetos que uno desea tener y que tienen que ser respetados por el resto de las personas. Por otro lado, hay referencia a todo lo que tiene que ver con los derechos personales y a la propia historia vital.

Ayuda:	Definida desde el punto de vista de poder influir de manera positiva en la vida de las otras personas. También hace referencia a una visión de este concepto que no represente una relación de poder o paternalismo con las personas. Además, añade un apartado sobre el abordaje de las “conductas problemáticas” y sitúa cuál debe ser el uso de decisiones que tienen que ver con la medicalización o contenciones físicas.
Justicia y cuidado:	Definidos desde el respeto y la promoción de los derechos de las personas. Todo ello se contextualiza en el derecho a tener una protección social con los apoyos necesarios para tener una vida digna que incorpore la plena ciudadanía. Además, también incorpora aspectos que hacen referencia a la protección de las personas con discapacidad por mecanismos externos o utilizados por ellas mismas en caso de que se les vulnere algún derecho.
Calidad:	Se explica desde la satisfacción de las necesidades de las personas y de los grupos de interés. Entre otros aspectos, explicita la necesidad que la calidad técnica de los profesionales incorpore la empatía y la escucha activa, así como la autoexigencia. Esto comporta la necesidad de formarse y establecer mecanismos de investigación en la mejora de las prácticas profesionales. Por otro lado, se hace referencia a una atención personalizada e individual de las personas.
Participación, transparencia y responsabilidad social:	Situando la participación como una herramienta de reconocimiento de las personas que forman parte de las organizaciones, así como para la consecución de los objetivos de éstas. En especial se hace énfasis en la participación de las personas atendidas. También se hace referencia al posicionamiento de las entidades como agentes generadoras del bien común por encima de los beneficios individuales. Se concreta además desde las fórmulas jurídicas organizacionales sin ánimo de lucro.

Cuadro 2. Cuadro resumen de "La ética de DINCAT"

Este documento es el material más actual en relación a la ética y la discapacidad intelectual y viene acompañado de una contextualización sobre qué es lo que se considera ética. Así pues, ésta se define como “un ejercicio de reflexión permanente sobre los valores, derechos y deberes y su concreción en las situaciones” (DINCAT, 2016) en una clara similitud a las definiciones que hemos ido trabajando en este apartado.

Como iremos viendo, algunos de los puntos relevantes para las organizaciones se han tenido en cuenta en la fase de recogida de datos de la presente investigación, aunque este documento apareciera en el momento en que los instrumentos de recogida de datos ya estaban diseñados y validados y ya se estuviera empezando las fases de recogida de información sobre los profesionales y familiares.

Le hemos dado especial relevancia a este documento porque representa la función de la ética aplicada que hemos destacado a lo largo de este apartado. El documento en sí es fruto del consenso de diferentes organizaciones y de la discusión que ha coordinado Joan Canimas.

6.5.- Concluyendo

El ejercicio profesional del educador/a social posee un componente constante que tiene que ver con la ética. Desde las cuestiones más generales de la acción educativa o el impacto de las organizaciones hasta las decisiones aparentemente más sencillas que se llevan a cabo a lo largo de una jornada laboral. En consecuencia, estar al margen de la discusión tanto de esas cuestiones más globales como las que pueden parecer únicamente anecdóticas puede conllevar una rebaja de la calidad con la que ejercemos la profesión.

El profesional de la educación social debería formarse para ser capaz de ver las peculiaridades de la profesión que tienen que ver con esta cuestión y saber destilar que allí donde podría parecer que no hay alguna decisión ética sí que existe. El documento expuesto de DINCAT pone de manifiesto que las acciones cotidianas están llenas de matices que pueden comportar una práctica basada

más o menos en la ética. Desde como entramos en una habitación en un recurso residencial hasta como entramos en la propia vivienda.

El impacto que los profesionales generamos en las personas en gran medida tiene que ver con el acompañamiento en la toma de decisiones que podrán ejercer en un momento dado, pero también lo es en el entrenamiento de las habilidades para hacerlo. Esto significa que nuestro ejercicio debe estar enfocado especialmente a que el resultado final de las opciones que toma la persona a la que atendemos provenga de su voluntad sin que haya sido manipulada. Promover una decisión u otra en el proceso de acompañamiento sin establecer mecanismos de verdadera decisión e información sobre otras posibilidades podrá poner en riesgo la credibilidad profesional, pero además constituye un momento crítico desde el punto de vista ético.

Tan complicado es ofrecer todas las posibilidades para realmente promover una toma de decisiones real, como procurar ser conscientes de los posibles errores en los que podemos caer. Y es especialmente dificultoso hacerlo porque hay que tener en cuenta que en nuestro trabajo cotidiano con las personas también intervienen las organizaciones para las que trabajamos, lo que la profesión espera de nosotros, las decisiones que se toman de forma conjunta con el resto del equipo profesional o incluso lo que la sociedad espera de un profesional como nosotros en el contexto concreto en el que estemos trabajando.

En definitiva, el profesional debe tener en cuenta la dimensión ética de su trabajo y ser capaz de establecer espacios de diálogo y consenso alrededor de la práctica profesional. Ello requiere de cierta formación específica en los niveles básicos como los Grados, pero además otras formaciones específicas teniendo en cuenta las características de los sectores de intervención. A la vez, se deben generar espacios donde se promuevan estas discusiones y que sirvan para elaborar instrumentos de ayuda para facilitar al máximo la autonomía en las decisiones cotidianas. Solamente desde el consenso interdisciplinar podremos garantizar actuaciones globalmente aceptables en lo que concierne a las implicaciones éticas en el trabajo como educadoras o educadores sociales.

Capítulo 7: Habitar recursos residenciales de acción educativa

Claro que gracias a la casa, un gran número de nuestros recuerdos tienen albergue, y si esa casa se complica un poco, si tiene sótano y guardilla, rincones y corredores, nuestros recuerdos hallan refugios cada vez más caracterizados. Volvemos a ellos toda la vida en nuestros ensueños.
Bachelard, 1957.

7.1.- Introducción

Es habitual que los profesionales de la educación social trabajen en espacios residenciales. También lo hacen otros profesionales aunque desde otras perspectivas y muchas veces sin llegar a convivir directamente con las personas que los ocupan. Estos lugares serán habitados de manera continua, discontinua, estable o puntual por diferentes personas y colectivos. Muchos de estos dispositivos sociales adquieren como referencia de uso aspectos similares a los de una vivienda familiar, pero lógicamente tienen características que los hacen diferentes. De hecho, habitar un espacio tiene un gran componente cultural y de relación con la experiencia previa a ese habitar. Cada persona, por diferentes razones, adquiere un vínculo con los espacios que la pueden hacer interactuar con ellos de muy diferentes maneras.

La experiencia de haberse relacionado con espacios donde has vivido de una manera u otra determina cómo lo harás en un dispositivo residencial de acción educativa. Pero, además, desde el punto de vista del profesional que trabaja en

ese mismo espacio, también su experiencia previa determinará de qué manera encarar las acciones que tienen que ver más determinadamente con la cuestión del habitar individual o colectivo en un recurso de este tipo. Puede parecer complejo que el profesional haga pública su relación con su espacio porque el ámbito doméstico tradicionalmente es un espacio de máxima intimidad que no es habitual compartir. Lo explica Omedes (2012) cuando introduce la exposición artística “Domestic o si las paredes hablaran”:

El ámbito doméstico, tradicionalmente privado, invisible y muy protegido de la mirada ajena, es tratado como el caldo de cultivo de nuestra cultura y como el escenario en donde aprendemos las reglas del juego de la vida. El espacio donde germina nuestra personalidad y con ella nuestras fortalezas pero el lugar donde se desarrollan también nuestros miedos e inseguridades, o sea nuestras capacidades y límites relacionales desde la infancia. pp. 6-7.

Estas discusiones se han elaborado y trabajado especialmente desde el ámbito de la arquitectura, aunque también existe una destacable tradición desde el punto de vista filosófico. Conviene poder tener algunos elementos de reflexión que nos puedan hacer pensar o redimensionar las decisiones que se toman como profesionales de la acción socioeducativa en estos aspectos. Y aunque la cuestión de habitar puede darse en la relación que se tiene con el mundo, en su forma más primaria, “el habitar tiene lugar en la casa, y por mediación de la casa, también en el mundo (Friedrich, 1966:14). De hecho, este mismo autor sostiene que la cuestión de habitar es uno de los verdaderos “problemas” del ser-hombre. El mismo autor cita a Saint-Exupéry (1951) y su obra “Ciudad en el desierto” donde explica que los hombres habitan y que “sólo en el habitar pueden realizar su esencia más íntima”. De hecho, en el mismo texto, Friedrich, cita también a Heidegger y su obra “Construir, habitar, pensar” (en otras versiones “Construir, morar, pensar”) donde llega a afirmar que ser-hombre es en realidad, o significa, *habitar*. Profundizaremos más adelante sobre este autor, pero merece la pena tener en cuenta afirmaciones que explican que “la posesión de una casa no significa automáticamente habitar, sino que habitar es una tarea que exige una transformación radical de la relación total con su mundo, la cual puede encontrarse sólo en un esfuerzo extremos (...)” (Friedrich, 1966:15), en referencia a ideas de Heidegger. En definitiva, el autor dice que habitar una casa

es un primer paso para luego poder tener una buena relación con ella y, por tanto, habitar el mundo.

Teniendo en cuenta esta cuestión y que es posible que la educación social sea la disciplina que más trabaje concretamente en este tipo de dispositivos donde las personas están viviendo, hace falta una reflexión conjunta con el resto de profesionales que también intervienen como pedagogos, psicólogos, trabajadores sociales y otros técnicos. Van en la línea y en este sentido de la importancia de esta profesión en estos aspectos, algunas descripciones de administraciones sobre la figura profesional que interviene en este tipo de recursos (Departament de Benestar Social i Família, 2005). El documento marco de definición de la figura del Educador Social hace referencia explícita a que el profesional es un mediador (en el sentido amplio de la palabra) cuyo objetivo principal es la emancipación progresiva de la persona a la que se atiende desde el paradigma socioeducativo (ASEDES, 2007). Todo ello comporta situaciones profesionales con un alto grado de vinculación profesional-usuario (Heliz, Navarro, Tortosa y Jodra, 2015).

La casa, para Esquirol (2015;42) no solamente es un espacio que influye de manera definitiva con el mundo sino que es el centro del mismo. Y se refiere a un centro no geométrico sino “existencial” que “reúne y orienta”. De ahí la importancia de pensar los significados de la casa y del hogar de las personas y relacionarlos con los dispositivos sociales que tienen relación directa con este concepto. La casa “es nuestro rincón del mundo”. “Es (...) nuestro primer universo. Es realmente un cosmos. Un cosmos en toda la acepción del término” describe Bachelard (1957:35) en su obra “La poética del espacio”.

Los espacios no son neutros y el diseño de éstos puede hacer variar la confortabilidad, pero también el sentido de pertenencia a ese espacio: el sentido de seguridad que le da, la motivación por permanecer o huir de él, así como las ganas de transformarlo de manera particular. Estas son algunas de las cuestiones fundamentales que se van a ir desgranando en este capítulo y que también van a tener una importante presencia en la exposición de la investigación que se ha realizado. Será importante conocer la opinión sobre este

asunto tanto de los diferentes profesionales como de algunas de las personas que habitan estos espacios.

Vivir colectivamente no siempre es una situación que viene dada por decisión propia. De hecho, en los últimos años han aumentado las situaciones personales en que se decide compartir espacio teniendo en cuenta el elevado coste que supone tener y mantener una vivienda. Pero también es cierto que la necesidad de una vivienda accesible económicamente ha hecho surgir proyectos de espacios compartidos de viviendas (cohousing) y de otros tipos de espacios donde el hecho de compartir es la razón de ser, como sería el caso de los espacios creativos o laborales (coworking). Sobre la vida en colectividad en recursos residenciales ya habíamos trabajado algunos aspectos en el capítulo “Por una pedagogía de la intimidad: sobre la discapacidad y los pisos compartidos” (Martinez-Rivera y Planella, 2010a) y también en Martínez-Rivera y Planella (2010b) pero a continuación hacemos referencia a aspectos más simbólicos y conceptuales sobre el hecho de habitar. Esto no quiere decir que no se tenga en cuenta que desde hace mucho tiempo existen autores y proyectos que trabajan en referencia a las posibilidades de desinstitucionalización de las personas (Domenech et al, 1999). También encontramos otras investigaciones que han llevado a investigar incluso el retorno social que supone hacer una atención personal, más que residencial, con determinadas personas como por ejemplo con diversidad funcional (Institut Municipal de persones amb discapacitat, 2013).

Aunque la centraremos en el espacio más íntimo, la relación con el espacio donde se vive también tiene un enlace directo con la experiencia de relación con el entorno más cercano de la ciudad. Desde la arquitectura, el urbanismo ha sido muy estudiado y continúa siendo uno de los ámbitos de mayor preocupación del sector, pero desde la educación social, el trabajo social y disciplinas cercanas ya se han empezado a trabajar estos temas. En este sentido, Rosa (2013) escribe al respecto de estas cuestiones hilando las relaciones de los individuos con la calle y su ciudad. Hay aspectos tan importantes como la seguridad en el espacio donde uno vive que tienen que ver con el contexto inmediato, con el barrio o con la ciudad. Pese a que no se profundizará en esta temática, hay que prestarle

especial atención puesto que hay muchos profesionales de la educación social que justamente dedican su vida profesional a trabajar en medios abiertos o directamente “de calle”, tal y como siempre se han venido denominando.

No dejemos de lado la idea que la forma de vivir en un espacio determinado ha cambiado a lo largo de la historia. Y precisamente nos encontramos en un momento en que el derecho a una vivienda digna está siendo vulnerado por un sistema que, en demasiadas ocasiones, no puede garantizar su cumplimiento. Un derecho prácticamente considerado al mismo nivel que un objeto de lujo, teniendo en cuenta la situación en nuestro contexto más inmediato: precios de compra de viviendas por encima de las posibilidades de muchas personas, alquileres muy elevados, especialmente en las grandes ciudades, ingresos muy precarios incluso para la gente que trabaja y unas política de vivienda pública que se sitúan prácticamente en lo anecdótico en comparación con la compra/venta o el alquiler privado mayoritario. En este sentido, tanto si una persona con diversidad funcional quiere acceder a una vivienda, como si una institución quiere hacer algún proyecto de viviendas, es evidente las dificultades que tendrán para lograrlo.

La vivencia personal que se tendrá con la vivienda, si no se ha tenido o se ha tenido en situaciones precarias, será nuevamente particular y habrá que tenerlo en cuenta desde el punto de vista profesional. Tal vez la manera de entender los espacios en los que vivimos puede tener un vínculo importante en el diseño (no solo de espacios) que hacemos de los diferentes recursos residenciales donde trabajamos. Más adelante profundizaremos en la idea que sería interesante poner en común algunas de estas cuestiones entre los profesionales y usuarios, bien para mejorar las prácticas actuales o bien para confirmar que responden a todas las necesidades requeridas por el sujeto y no únicamente a las de cobijo. Dicen Monteys y Fuertes (2001) que la casa es una cuestión de los arquitectos, los que las diseñan, pero también de los que las habitan. Y llama la atención como las personas que las habitan son denominados por ellos mismos como “usuarios”, de la misma forma como nos referimos los profesionales, en muchos casos, a las personas que viven en recursos residenciales.

7.2.- La cuestión del habitar y sus conexiones con la acción socioeducativa

Relacionado con el capítulo sobre el acompañamiento social, Esquirol (2015:46) escribe que “darse es servir a los otros de alimento, de compañía, de ternura o de cobijo” y añade que de ahí vienen “las casas de misericordia, las casas de caridad o los hospitales”. Dice que “la solidaridad tiene forma de casa”.

En Educación Social no es habitual pararse a conceptualizar las formas de habitar un espacio. Aunque cada vez más se dan espacios cuidados desde el punto de vista de la confortabilidad, la comodidad y la practicidad, existen numerosas visiones, de otras disciplinas, que podrían ayudarnos a pensar sobre esta cuestión más allá de la pura intuición. De todas formas, cada vez más, vivimos en un entorno que le da importancia a los espacios. De hecho, algunas culturas, especialmente asiáticas, o tendencias sobre el diseño de los espacios, han empezado a tener cierta influencia en nuestra sociedad. Así pues, ya no representan conceptos extraños o desconocidos el Feng shui, que trabaja a fondo la influencia de los espacios en las personas y es de origen chino, o incluso las tendencias Zen de origen japonés. Estos dos ejemplos son maneras de entender los espacios como una cuestión importante que genera influencia en el que lo habita o, incluso, en el que lo contempla en el caso de jardines o zonas de las casas que son concebidas para mejorar la confortabilidad, como decoración, etc. En este sentido, coinciden con una preocupación a la que hacemos referencia en esta investigación y que es la generación precisamente de confortabilidad a través de algún tipo de armonía, paz y tranquilidad desde los sentidos amplios de estas palabras.

De hecho, existen controversias al respecto entre los propios profesionales del diseño y de la proyección de espacios para vivir (mayoritariamente arquitectos). Cuervo (2008), aunque analiza diferentes autores que hacen referencia a esta cuestión, sitúa como momento inicial de este tipo de discusión los textos de Heidegger (1989). Este filósofo también pone énfasis en la pérdida de sentido al pensar en el habitar humano como únicamente una ocupación física del espacio. Además, Cuervo (2008) enmarca su trabajo desde la perspectiva de que habitar

es una condición exclusivamente humana y que, por tanto, tiene una serie de condicionantes relacionados con la manera que tiene el ser humano de relacionarse con el entorno, el espacio y la vivienda. Desde esta lógica, profundiza en el hecho de habitar y vivir, aunque existen autores como Illich (1988) citado por Cuervo (2008:47) que afirma en algunos de sus trabajo que habitar es vivir.

De todas formas, retomando Cuervo (2008), las personas con diversidad funcional, en tanto que son consideradas seres humanos, tienen la capacidad de habitar espacios y no solamente ocuparlos. Habitar va más allá y supone cierta interacción y toma de decisiones sobre el entorno. Como en todas las otras dimensiones del ser humano, establecer recursos residenciales en los que no es posible que las personas que allí viven tengan una experiencia personal de habitar en el sentido amplio no sería adecuado. Del mismo modo que si el proyecto se reduce a una vivencia prácticamente limitada a la ocupación física por parte de las personas. Estas maneras de entender una vivienda se quedaría demasiado restringida si pretendemos acompañar a *personas* con todas las consecuencias de la palabra. Es decir, debemos potenciar cierta vinculación de la persona con el lugar donde vive para que no sea únicamente un lugar donde dormir y guardar tus propios objetos. Eso comporta, por ejemplo, tomar decisiones sobre el espacio.

El espacio doméstico es un sistema que reúne objetos, utensilios, superficies, cuerpos, artefactos, materiales, divisiones, funciones, intimidades e implementos necesarios para establecer la vida cotidiana donde precisamente cada familia o habitante ordena de manera determinadas sus espacios y objetos, configurando su propia interpretación estética del habitar. Sañudo (2009:132)

En este sentido, Cuervo (2008) expone que el espacio habitable está producido por multifactores, pero que esencialmente tienen que ver con la interacción de varias personas. De entrada, parece lógico, puesto que para que un espacio sea habitable habitualmente han intervenido muchísimas personas. De todas las interacciones estándar que se producen para que cualquier vivienda sea

habitable habrá que tener en cuenta aquellas que hacen referencia a los elementos que configuran y dan formato a un proyecto residencial de acción educativa. Pero no hay que perder de vista que hay mucha influencia en la arquitectura de los modelos filosóficos que podían hacer un análisis de los espacios en los que se genera cualquier tipo de actividad humana y no solamente las que se refieren a actividades de la vida diaria como dormir, comer, reunirse, etc. Esto quiere decir que no todos los espacios están concebidos para vivir estrictamente sino que también han de tener unas características primordiales en los que sí se vivirá, como la confortabilidad. Por supuesto en ningún caso hacemos referencia a las cuestiones técnicas y legales que suponen que un espacio tenga la licencia para ser habitado. Esto lo encontraríamos en la normativa que determina cuando una casa puede ser utilizada como vivienda y por lo tanto tiene la cédula de habitabilidad, es decir en el Diario Oficial de la Generalitat de Catalunya (DOGC) 141/2012, de 30 de octubre, por el que se regulan las condiciones mínimas de habitabilidad de las viviendas y la cédula de habitabilidad.

También existen muchos textos que tienen que ver con edificios para actividades colectivas. Hegel (1981), en este sentido, realizó un análisis en profundidad en su obra "La arquitectura" donde lo analiza desde la creación arquitectónica con el arte. De hecho, habla de la arquitectura como "la primera realización del arte". En cambio, Heidegger (1951) pone mucho énfasis en la meta de la construcción, que la sitúa en el habitar, aunque también establece que no todas las construcciones son "moradas" (tal y como hace referencia textualmente). Al respecto, Ábalos (2000:19), añade que, en palabras del mismo Heidegger, construir supone tres ideas: "1. Construir es propiamente habitar. 2. Habitar es la manera como los mortales están en la tierra. 3. Construir en cuanto a habitar se despliega en el construir, el que cuida, el cultivo (...)". De algún modo, la primera idea refleja la importancia que tiene el hecho de formar parte de la construcción, de alguna forma, del propio espacio en el que se habita. Él lo lleva a extremo e incluso afirma que la construcción en sí ya forma parte del habitar.

Heidegger también hace referencia a un fenómeno que establece muchas relaciones con los vínculos que podría tener una persona que vive en un recurso

residencial. Y es que el filósofo explica que “por otro lado, sin embargo, la región (de nuestro habitar) no se limita a la vivienda” y añade “Para el camionero la autopista es su casa, pero no tiene allí su alojamiento, para una obrera de una fábrica de hilados, ésta es su casa, pero no tiene allí su vivienda, el ingeniero que dirige una central energética está allí en casa, sin embargo, no habita allí”. Estos son algunos ejemplos sobre la idea a la que nos referíamos de que hay espacios que pueden tener connotaciones próximas a las de la vivienda aunque no hayan sido diseñados en su creación original para vivir. A su vez, Heidegger también nos acerca a la importancia del entorno de la vivienda y la posibilidad de que el que viven en una casa o en un piso tenga un sentido de pertenencia tan importante con el barrio, la calle, que lo considere también parte de su vivienda. Esto podría aparecer en situaciones donde la persona vive en un lugar que, en el caso de haberlo escogido, ha influenciado notablemente el sitio donde está ubicado o también puede darse en barrios con un sentido identitario importante. Es evidente que vivir durante mucho tiempo en una zona puede generar la sensación de pertenencia que supone incluirlo en la propia idea de hábitat. Las personas que durante toda la vida han vivido en un barrio y además tienen lazos con los vecinos, con los recursos culturales y sociales de él, seguramente tengan esta clase de sentimiento.

Volviendo al punto de vista de las personas que viven definitivamente en el espacio, habrá que tener en cuenta cuál es la relación que las personas que viven en un recurso residencial han tenido con su entorno cuando han vivido en otro lugar. También es importante pensar de qué manera pensamos que sería óptimo que se relacionaran con el nuevo contexto cercano. En el caso de las personas con diversidad funcional, puede suponer un contexto de seguridad la generación de vínculos y el sentido de pertenencia que un usuario tiene con las calles próximas a la vivienda, hasta el punto de llegar a considerarlas como parte de su casa. Por este motivo, no será fácil que se produzcan esas relaciones, que a menudo pueden ser necesarias para generar la dimensión de protección en un barrio despersonalizado donde nadie conoce a nadie porque las calles no están casi habitadas y, únicamente, se dan actividades de paso. Desde este punto de vista, existe cierta predisposición por parte del profesional de la educación social a procurar espacios de conexión con los entornos de los dispositivos, sean o no

sean residenciales. Para cualquier colectivo y para cualquier recurso, esto supone una fuente de posibilidad de trabajo comunitario, pero para el usuario significa la generación de redes personales que pueden tener diferentes intensidades de apoyo.

Hoy J. ha tardado en llegar de la compra porque dice que se ha encontrado mal por el camino. Algunas veces, especialmente cuando ha tenido alguna discusión con algún compañero o con la educadora, parece como si quisiera llamar la atención. En estas circunstancias la posibilidad de simulación de un mareo es elevada y simplemente con hacerle un poco de caso, pero sin darle importancia al supuesto mareo se soluciona casi todo. En esta ocasión, después de no estar de acuerdo con una cosa que le comentaba A., ha supuesto que acabarían llamando de la farmacia que hay a escasos 200 metros de nuestro centro. Allí, como ya lo conocen, lo han atendido con mucha delicadeza e incluso nos han llamado para avisarnos. Ya nos han advertido que lo ven en perfectas condiciones físicas, pero como estaba J. “preocupado” casi es mejor irlo a buscar.

El barrio es un espacio de protección continua para los señores que viven en el piso. La mayoría de encargos que hacen por el barrio los hacen de manera autónoma y se los sugerimos porque el equipo de educadores sabemos que en caso de alguna dificultad todo el mundo los conoce y no pasaría absolutamente nada.

Este espacio de protección no solamente es en relación a las personas que viven en nuestro centro, sino que se da en todas las personas del barrio ya que hay un sentimiento de pertenencia muy elevado dado que la mayoría de gente que vive aquí es “de toda la vida” y eso ha conllevado a la vez mucho movimiento asociativo.

Además, un amigo antropólogo, Quique Limón, me ha explicado que el hecho de que las casas en la Barceloneta sean pequeñas genera que las personas hagan mucha más vida en las plazas o en las puertas de las casas, en la calle, y eso conlleva inevitablemente que entre ellas tengan estrechos lazos.

Diario personal.

Puede darse el caso de espacios residenciales, especialmente los temporales o los vividos como temporales, en los que las personas no establezcan el vínculo con el espacio como propiamente su casa, aunque sea, efectivamente, su alojamiento. Y se puntualiza “especialmente”, pero también puede darse el caso de que este tipo de recursos, aunque sean con carácter definitivo (como sucede con diferentes colectivos) no sea vivido por la persona atendida como estable o vitalicio y que, por lo tanto, lejos de nuestro objetivo como profesionales, no lo sienta como el lugar para vivir y solo sea un alojamiento.

Para ninguna persona es fácil imaginar que pasará a vivir de forma definitiva en un recurso residencial que podemos calificar de perteneciente a servicios sociales. Ello sucede porque no está en el imaginario de nadie hacerlo. De hecho, es probable que ni tan solo las familias que tienen un hijo o hija con diversidad funcional sitúen entre las posibilidades futuras que acabe viviendo en un recurso de este tipo. Y aunque se haga en algunos momentos, no es habitual tener conocimiento riguroso sobre el tipo de posibilidades que tienen los dispositivos sociales para vivir. De hecho, la entrada a un recurso de estas características en la mayoría de los casos se hace porque no hay otra alternativa y no tanto como una decisión firme escogida entre otras opciones. Esto quiere decir que las personas tenemos la imagen mental del acto de vivir en un espacio, con una idea que tiene que ver con la cultura de nuestro contexto donde las viviendas colectivas no aparecen habitualmente en el imaginario. Además, tampoco aparecen los diferentes roles que existen en espacios de esta tipología: ni el rol que adquiere la propia persona que acaba viviendo en uno de ellos, ni el de los profesionales que le supervisarán y que serán una auténtica novedad en el espacio donde se vive. Es por eso que la llegada de un usuario/a a un recurso de estas características habitualmente no consiste en un proceso de fácil adaptación, teniendo en cuenta que ni el imaginario ni la expectativa de un lugar así suelen existir previamente y tampoco se ha podido imaginar porque no suelen ser conocidos ni contemplados como posibilidad real.

En el artículo “La habitabilidad”, Ramírez (2001) hace referencia al trabajo de José Villagrán, y define un aspecto muy importante explicando que en la interacción entre personas hay un momento crucial que es cuando interviene la

propia persona que habitará o habita el espacio. Se le atribuye al ser humano la capacidad de habitar un espacio ya que, para hacerlo, intervienen diferentes interacciones con el medio de carácter humano.

Si un mismo espacio nunca es vivido de la misma forma, dadas las numerosas interpretaciones que el ser humano puede hacer de su entorno más próximo, ello se hace más evidente cuando sucede en un dispositivo social de estas características. Cuervo (2008) remarca que “a medida que se transforma el entorno y las personas, cambia la manera de habitarlo”. Así pues, desde el punto de vista profesional, un cambio en un habitante nuevo de una casa puede influir en la relación del resto de personas que viven en ese espacio.

También es verdad que hay cierta “revolución” entre los profesionales del campo de la arquitectura que quieren hacer un trabajo más centrado en la persona dejando de lado criterios únicamente de índole estético. Otros, por otro lado, discrepan sobre las ciudades construidas desde un punto de vista urbanístico y únicamente con una visión macro de los espacios. Estos parece que quieren incidir en la idea de que las ciudades las habitan personas concretas que viven en espacios concretos y generalmente visualizados y vividos como las propias casas.

Parece interesante poder confluir la visión profesional de las personas que intervienen desde la educación social en espacios que son las viviendas de las personas con las que trabajamos. En este sentido, existen numerosos trabajos con una tendencia arquitectónica que piensan sobre la cuestión del habitar pero olvidando la existencia de dispositivos sociales de carácter residencial. De hecho, para hacer el análisis del habitar no solamente nos preguntaremos qué significa habitar y cómo lo hacemos, sino que hay una pregunta clave que es la de dónde habitamos. Así lo plantea Cuervo (2008) como un aspecto fundamental para hacer el análisis.

Explican los arquitectos Monteys y Fuertes en "Casa collage" (2001) que las personas tenemos acceso a diferentes tipos de alimentos, de hecho, todos comemos cada día, pero no significa que lo hagamos correctamente y es por eso que se lanzan tantas campañas y formaciones sobre alimentación saludable.

Utilizan este ejemplo para explicar que la acción de vivir en una casa o habitarla también se puede enseñar porque, como la comida, se puede hacer de muchas maneras. De hecho, explicitan a lo largo de textos y conferencias la diferencia entre la forma de ver una casa desde el punto de vista puramente de vivienda o, con más matices, de hogar.

A menudo a esta cuestión se la ha relacionado únicamente con el diseño del espacio, pero Cuervo (2009) también se encarga en sus trabajos de ampliar la mirada y relacionar el habitar con aspectos mucho más simbólicos y más allá de la mera disposición o del orden de las paredes y de los objetos de decoración.

Para establecer una relación entre habitar y diseñar, partimos del espacio en el cual el hombre tiene un mayor despliegue de su ser: el entorno doméstico, ya que éste constituye un caso muy particular por tratarse de un "objeto" de alto contenido no sólo funcional sino simbólico y a partir del cual se descubre un sinnúmero de potencialidades que pueden ser abordadas desde el diseño. La casa es el lugar a partir del cual el hombre comienza a desarrollarse como tal. Es el universo con el cual inicia conexiones con los otros <objetos> domésticos y a través de los cuales evidencia una de las formas de apropiación y expresión más notables del ser humano. (p. 179)

A su vez, también insiste en la importancia de la relación y vinculación de la persona con los objetos que la envuelven, con su orden y con su estética. En esta misma línea, Cuervo (2008), explica una serie de aspectos que justifican que se haga un trabajo de análisis de estos temas desde el campo de la educación social. De forma más concreta sitúa el análisis afirmando sobre la cuestión del habitar que "desde su carácter filosófico, antropológico, arquitectónico o sociológico, se han planteado algunas aproximaciones muy concretas y de abundante significado como una "construcción" simbólica, física, comunicativa y estética; donde una común preocupación es el "sentimiento de arraigo", el de las formas de pertenencia, apego y contingencia del hombre con el lugar en el que habita como parte de afianciamento e identificación del ser humano en el universo físico y socio-cultural (significacional) en el que se mueve." Cuervo (2008:45).

7.3.- El educador social y su propia casa como punto de partida

Habitar un recurso socioeducativo residencial es una posibilidad muy remota para un ser humano y esa idea necesita ser revisada desde este tipo de circunstancia ya que presentará muchas peculiaridades difíciles de percibir únicamente desde un punto de vista arquitectónico. Está claro que las experiencias socioeducativas no reducen el habitar de las personas, sean adultas o no, al mero hecho de ocupar un espacio solamente, sino que va mucho más allá. En este sentido, habrá que tener en cuenta bajo qué paradigma se toma y cuál es el tipo de relación que se establece con el resto de personas que viven allí. Porque, entre las diferentes formas de vivir en un lugar, también se da el caso de no hacerlo durante toda la semana (como es el caso del tiempo en el que permanece un educador en el recurso socioeducativo) y no por ello se deja de decir que esa persona vive allí. Hay que tener en cuenta aquellos recursos socioeducativos donde el profesional no solamente está durante la mañana, medio día, o tarde, sino que también lo hace por la noche e incluso duerme.

No podemos perder de vista la situación en que se encuentran los usuarios respecto al hecho de vivir en un espacio socioeducativo. Pero también debemos situar esta circunstancia desde la perspectiva del profesional que trabaja en cierta forma habitando esa vivienda. En algunas ocasiones, gran número de personas que trabajan de educadores sociales, o en profesiones afines, a lo largo del año pasan muchas más horas en un lugar como ese que no en su propia casa. Además, depende de cómo esté concebido el recurso, los profesionales disponen de espacios como habitaciones en las que pueden llegar a dormir. Eso implica disponer de espacios para guardar su propia ropa, utensilios de aseo personales, etc. Podríamos estar hablando de una pequeña vivienda dentro del espacio global, de la misma forma que sucede con las propias habitaciones de los usuarios. Éste es un tema que no se trabajará en esta tesis pero es una dimensión que podría profundizarse teniendo en cuenta que el

trabajo en recursos residenciales en los servicios sociales es muy habitual y tiene que ver con numerosos tipos de dispositivos para diferentes personas.

Tal y como sucede con otros aspectos de la vida profesional del educador, es lógico que la manera de gestionar el espacio y las formas personales de habitarlo partan de la propia vivencia que tiene el educador sobre este tema. Si trabajamos en un centro de intervención relacionado con drogodependencias deberíamos realizar un análisis previo sobre cuál es nuestra relación con las drogas y, sobre todo, la vinculación que tenemos con cualquier tipo de dependencia, aunque no sea de sustancias. De la misma manera, si trabajamos en el ámbito escolar deberíamos poder dibujar cuál ha sido nuestra relación con éste porque esa construcción también nos puede llevar a interactuar con las personas usuarias y el sistema educativo de una manera u otra. Es solamente si hacemos esos ejercicios que deberíamos podernos situar como educadores en este ámbito.

Parece evidente que la relación que mantenemos los profesionales con los espacios que habitamos tendrá irremediamente lazos de unión con la manera que tendremos de visualizar el hecho del habitar en el centro residencial donde trabajemos. Ese mismo espacio de trabajo, además, será el que utilizarán para vivir las personas con las que trabajamos.

Podemos afirmar que existen muchos usos de los lugares en los que vivimos, e incluso entre los propios profesionales que trabajamos en este tipo de recursos. El uso del espacio donde vamos a dormir, por ejemplo, (si es que lo definimos como nuestro) es muy disperso. Hay personas para las que su casa representa el espacio de máxima representación de sí mismo, ya que la habita modelando y decorando los diferentes espacios de tal manera que tiene un nivel de personalización muy elevado. Pero también hay quien piensa que su casa es únicamente un espacio cubierto donde poder dormir con cierta tranquilidad sin que tenga que ser un espacio esencial, simplemente es un lugar de paso durante el día y el centro de su atención se sitúa más fuera que dentro.

Hay personas que deciden que el espacio donde viven será un lugar fijo y que perdurará mucho en el tiempo. Así pues, optan por comprar su vivienda e incluso generan el vínculo de la propiedad que tiene un componente cultural importante.

Podría parecer anecdótico, pero los diferentes prismas con los que estamos mirando la cuestión del habitar son importantes ya que determinan el valor que le damos a la estabilidad del propio espacio. Además, eso podría conllevar aspectos que tienen que ver más con el habitar el espacio exterior a la casa y al valor que le demos hacernos nuestra la calle o el barrio en el que vivimos. Es lo que Illich (1988) denomina como los espacios comunes situados más allá del espacio particular de la casa.

Aunque ahora no profundizaremos en este tema que planteamos, muchos perfiles profesionales de la educación social trabajan en espacios externos a las casas pero que también son habitados de una manera determinada. Pero, además, algunos de esos espacios que físicamente superan el límite de la puerta de las casas, pueden ser vividos como auténticos anexos a las viviendas. Cuando esta circunstancia se da, el forastero o el profesional que aparece en esos espacios, no es recibido de la misma forma que cuando hablamos de lugares no percibidos como anexos a las propias casas. Los profesionales de la acción social que trabajan directamente en espacios externos de las casas, en las calles, por ejemplo, pueden ser percibidos como invasores de espacios que se están habitando y que son percibidos como propios por las personas que viven en ese entorno. La vivencia de habitar puede ir más allá de las puertas de las casas.

De hecho, Illich (1988) hace una referencia directa a la educación social cuando escribe que existen experiencias, en lo que denomina “Tercer Mundo”, que coinciden con las que se llevan a cabo en South Bronx de Nueva York, donde se concluye que el espacio que es de verdad habitable no puede ser generado por métodos industriales como los que construyen casas actualmente de manera tradicional, sino que solo se pueden construir “mediante una actividad comunitaria y artesanal”. Aunque es posible entender la propia vivienda desde esta lógica de la pertenencia, desde la óptica del alquiler, la permanencia en el espacio no es la misma para algunas personas con ese tipo de contrato. Encontramos diferencias muy importantes entre las personas que alquilan una vivienda porque están dispuestas a cambiar de casa en cualquier momento o aquellas que no soportan hacer un cambio de vivienda. De hecho, el mismo

Cuervo (2008) plantea como un aspecto importante el análisis de la “permanencia” en el mismo espacio donde vives.

A pesar de la disparidad de visiones, esto no quita que es común en la mayoría de personas buscar en nuestras casas un lugar de seguridad y hasta un lugar donde poder decidir si se quiere tener un rato de tranquilidad e incluso un espacio de silencio en todas sus definiciones. Silencio no es únicamente lo contrapuesto al ruido, sino que puede incorporar factores de reflexión y de encuentro con uno mismo. En general, muchos de los profesionales que trabajamos en estos recursos estaríamos de acuerdo en que éste sería uno de los valores importantes a contemplar como posibilidad en el recurso, la generación de espacios de silencio.

No son pocos los profesionales que viven en colectividad con diferentes fórmulas. Pero ni siquiera los pisos compartidos tienen las mismas reglas. De hecho, la mayoría son diferentes de los demás y responden a una forma concreta de habitar un espacio. Los hay que están formados por casas en formas de habitación donde dentro hay todo lo necesario para vivir. Pero hay otros que de forma clara disponen de espacios de tránsito y que dan lugar a habitaciones más abiertas que, en este caso, no responden a esta idea de habitación como casa.

Pero no vamos a obviar que, aunque de forma general, el educador entrará y saldrá de un recurso residencial y tendrá como referencia vital su propia casa, también existen proyectos que tienen una dimensión de vivencia encarnada del acompañamiento, del compartir el pan de forma textual tal y como explica Planella (2014:51-52). Es cierto que será fácil que un punto de vista tan radical del acompañamiento, en el que se comparte el pan, alejado de convencionalismos, sea fácil de llevar a cabo en una sociedad donde una práctica así no sería reconocida como “buena práctica”, a no ser que se tratara de un entorno de personas religiosas, por ejemplo. Pero, de todas formas, visualizar este tipo de proyectos pone en entredicho esa pregunta que esta tesis plantea continuamente y que tiene que ver con el hecho de si el profesional trabaja o habita un espacio residencial donde viven personas con diversidad funcional.

7.4.- Componentes del espacio residencial

A lo largo de la historia numerosos autores han visto la vivienda como un espacio en el que se concentran numerosos ingredientes que hacen de él un lugar singular dependiendo de la interacción de estos. No todos son tangibles, sino que en su mayoría son abstractos y son la suma y la interacción de diversas cuestiones. De todos estos ingredientes podemos, de todas formas, concretar algunos como los que presentamos en detalle a continuación.

7.4.1.- La seguridad

Nos parece interesante resaltar las palabras de Esquirol (2015:39) cuando hace referencia a algunos juegos tradicionales de niños en los que se utiliza la expresión “esto es casa” como elemento de protección para, por ejemplo, no poder ser “pillado”. Se plantea la casa como un lugar seguro donde no puedes perder el juego. También Sañudo (2009) dice que:

El espacio doméstico es entendido (...) como un sistema articulado entre espacios, objetos y habitantes, los cuales convierten la vivienda en un lugar vivido, soñado y sentido, cargado de experiencias afectivas en la que el hombre constituye su propio devenir en el mundo. Pp. 129-130.

Así pues, sitúa la experiencia en la vivienda como una cuestión importante en la vida y en la relación que establece la persona en el exterior de esta. Desde un punto de vista opuesto también podemos hacer la reflexión de lo que significa no tener un hogar y podemos utilizar las palabras de Friedrich (1966:11) que decía que “el hombre carece de morada en cuanto ha perdido el amparo de una casa que lo proteja y está expuesto, sin defensa alguna, a las calamidades del tiempo y el destino”. También lo explica Esquirol (2015:49) definiendo *desamparo* como el hecho de quedarse sin protección. Añade que “la casa es la expresión más emblemática del amparar y del cubrir para proteger”. Y en positivo, explica que amparar significa “proteger parando o deteniendo algo”. Esto tiene que ver con

las situaciones que se dan para que las personas con diversidad funcional tengan que vivir en espacios residenciales colectivos. Desde este punto de vista, Friedrich (1966:11) atribuye el componente de seguridad al hogar e incluso lo relaciona con la capacidad de tener un futuro sin problemas teniendo en cuenta que si no, la persona, se verá afectada por las “calamidades del tiempo”.

7.4.2.- La paz, el reposo y el recogimiento

Este aspecto se encuentra muy ligado con la idea de seguridad dado que para entrar en un estado de reposo es necesaria la seguridad. El mismo Friedrich (1966:13) llega a afirmar que es justamente “la cruel realidad” de la vida del hombre que por ello la búsqueda de la morada o la vivienda cumple justamente con ese objetivo de seguridad. Pero no porque sea positivo vivir en un lugar, sino porque fuera se desarrolla una situación de hostilidad en el sentido más genérico y de manera más o menos permanente. Atribuye a la casa un espacio de paz.

Desde el punto de vista de este autor, el espacio habitable de la vivienda proporciona un espacio de recogimiento y éste está asegurado “contra intrusiones indeseables” (Friedrich, 1966:17). De hecho, añade una cuestión que no se daría en un espacio colectivo residencial, ya que dice que la vivienda protege también de “la molestia del mundo” y pone como ejemplo los “visitantes indeseados”. Justamente esta es una de las cosas que no siempre se cumplen en un recurso residencial si bien en la mayoría pueden existir momentos de negociación en la distribución o compartición de espacios e incluso acabar valorando la conveniencia de vivir juntas determinadas personas.

Es desde este punto de vista que podemos considerar que toda planificación de proyecto pedagógico que se realice de manera individual en un tipo de dispositivo como el que estamos estudiando debe tener en cuenta una mirada a la relación con el contexto, con lo comunitario, pero también en cuanto a las relaciones en el espacio residencial. La paz y el reposo tienen una conexión directa con todo aquello relacionado con la intimidad más personal y con los espacios de diálogo con uno mismo sobre lo que se escribirá más adelante.

7.4.3.- La confortabilidad y sentido de pertenencia

En este apartado no pretendemos hablar de lujos o aspectos superfluos cuando hablemos de confort. Más bien relacionaremos la confortabilidad con la calidez. Y lo hacemos recordando que las palabras *bavith* y *bait* (hebrea y árabe) significan “abrigo” y “casa” (Esquirol, 2015:47).

Para abordar este apartado, existe un aspecto muy interesante que aborda Illich (1998) y que tiene relación con la idea de los recursos residenciales. Desarrolla un planteamiento que puede hacernos reflexionar sobre algunas cuestiones importantes que ya hemos planteado anteriormente: la diferencia entre el hecho de habitar y el de ser alojados. Este es un aspecto fundamental. En este punto explica que a veces simplemente somos alojados, la cual cosa significa que los espacios donde estaremos “se nos dan ya planificados, construidos y equipados”. A continuación, hace referencia a que un espacio así podría tener la condición de “garaje para seres humanos”. Es cierto que en este punto habría que profundizar entre las diferentes consideraciones sobre el hecho de alojar o ser alojado, pero muestra de manera gráfica lo que podría ser una situación bastante negativa para un proyecto socioeducativo. En este sentido, también muestra su oposición a que un espacio de garaje pueda ser habitado por una persona por más que esté equipado con las mejores condiciones. Añade que los garajes y los hogares pertenecen a diferentes clases de lugares.

Desde este punto de vista, Ramirez-Melendez (2001) sitúa la arquitectura como la satisfactoria de algunas de las necesidades humanas vinculadas al habitar, al vivir y al albergarse. La habitabilidad arquitectónica la sitúa en la relación entre los espacios arquitectónicos y el habitador (en este caso el ser humano). Es la arquitectura la que debe generar espacios habitables y teniendo en cuenta que, en su mayoría, los recursos residenciales no han sido construidos inicialmente con esta finalidad, habrá que pensar en los cambios necesarios para que un piso diseñado para que viva una familia pueda albergar las vidas y los diferentes habitares de personas individuales que, por una causa u otra, compartirán una misma casa en el sentido amplio. De esta manera, cada persona definirá su casa

con unos límites diferentes porque existen espacios compartidos que tal vez no los considere como *casa*. En este sentido, el profesional interviene sobre lo que proyectó el arquitecto para mediar entre los espacios y las personas que conviven con el objetivo que lleguen a tener la experiencia de vivir y no solo de alojarse allí.

Ramirez-Melendez (2001) añade también una cuestión relevante para algunos recursos residenciales donde las personas que los habitan, temporal o puntualmente, proceden de culturas donde los modos de habitar son diferentes. El autor hace mención al término de la *habitabilidad socio-cultural* como “la forma o el modo en que los espacios son habitados” desde este punto de vista cultural o social. Podría parecer obvio que un educador social tuviera en cuenta que existen diferentes modos de utilización de los espacios de vivienda, pero conviene explicitarlo ya que en realidad no solamente hace referencia a la casa en sí sino a todas las relaciones que ésta establece con el entorno: las calles, el barrio, la ciudad. En definitiva, el autor manda un mensaje especialmente a los profesionales del diseño de viviendas para indicarles que no solo es importante la creatividad de éstos, sino que es la interacción del hombre con lo que ellos han proyectado lo que hará verdaderamente de ese espacio un espacio habitable.

La figura del educador social debe analizar estas cuestiones para que un espacio físico no se quede atrás en lo que concierne a la habitabilidad. El espacio en sí, como hemos visto, no es la única condición para que sea habitable y para que pueda ser sentido como espacio donde vivir. Desde este punto de vista, el profesional de la acción social debe tener en cuenta de qué manera interactúan con el espacio las personas usuarias del recurso residencial. Pero no será la única interacción a tener en cuenta sino que será muy importante la que haga referencia también al resto de personas que lo habitan.

Por otro lado, el espacio de la vivienda al fin y al cabo es el más “controlado” a lo largo del día, teniendo en cuenta todas las situaciones que podemos encontrarnos en el exterior. De hecho, Esquirol (2015:39) citando a Bachelard (1957), concreta que incluso dentro de los espacios de una casa cada persona selecciona o construye algunos más seguros o personalizados, como si fuera

una casa dentro de otra casa. Esto no es más que el paralelismo en gran medida de las habitaciones de cada uno de las personas del servicio residencial donde acostumbra a darse esta personalización. Estos lugares suelen ser las referencias más importantes en temas de seguridad y confortabilidad por el incremento en la capacidad de decisión sobre el que se da, como por ejemplo en sus habitaciones. De hecho, la casa siempre se sitúa como un espacio de recuerdos. Incluso Bachelard (1957:38) propone que se debería estudiar (o tener en cuenta) esa relación de recuerdos ligados a los espacios: “Daríamos con gusto a este análisis. El toponálisis sería, pues, el estudio psicológico sistemático de los parajes de nuestra vida íntima.

La propia casa es tan importante que es el lugar al que se vuelve cada día. Y ese sentido del retorno que explica Esquirol (2015:43) hay que tenerlo en cuenta especialmente si nos encontramos con personas que no tienen el deseo de volver allí, que aquel lugar no cumple con las expectativas que debería cumplir por diferentes razones. Una de ellas puede ser porque en comparación con otras experiencias ésta no es mejor, tal y como explicábamos anteriormente a la hora de referirnos a la visualización del sentido de habitar con el que proviene una persona que llega a un servicio residencial.

Llegar a sentir un espacio determinado como propio requiere de una relación con él muy compleja como estamos viendo. En cualquier caso, que un usuario hable de su casa debería ser posible, sobre todo si es que tiene que estar allí de forma permanente. Esquirol (2015:44) nos advierte, justamente, de que la expresión de “mi casa” no tiene el significado estrictamente de posesión sino que tiene mucho más que ver con el sentido de pertenencia y de proximidad que tenga uno con ese lugar.

7.4.4.- La intimidad

Friedrich (1966:18) sitúa la puerta de entrada a las casas como un elemento muy importante, dado que es uno de los límites entre el dentro y fuera y supone también el resto de connotaciones como la seguridad versus descontrol o inseguridad. Pero, además, ese límite supone la entrada a la intimidad, al espacio personal al que solo entran las personas que inicialmente uno desea y

lo hacen en el momento que uno quiere o lo cree conveniente. Es evidente que en un espacio colectivo hay muchas de estas cuestiones que no se dan. Pero eso no quiere decir que el profesional que trabaja allí no deba tener en cuenta qué es lo que sucede cuando el espacio íntimo está marcado por la continua situación de que hay personas que tú no has escogido que estén allí y mucho menos que vivan.

Naturalmente, los espacios de intimidad más importantes serán aquellos que realmente obedezcan a esa idea de puerta principal, una puerta que sea el individuo en cuestión quien decida abrirla o no. Nos referimos a los espacios de las habitaciones que, en este sentido, tienen más relación con la idea de intimidad. Eso no quiere decir que exista una intimidad colectiva del espacio que tiene que ver con el límite que marca la puerta principal de la vivienda.

Esquirol (2015:41) añade a la cuestión de la intimidad un componente importante que es el *secreto*. Aquello que escondemos es seguramente lo íntimo de lo íntimo. En el momento de escribir esta tesis se está elaborando un documento sobre la intimidad en los espacios residenciales para personas con diversidad funcional. Lo está realizando el Comité de ética de Servicios Sociales de la Generalitat de Catalunya dirigido por la doctora Begoña Román. Este hecho pone de relieve la importancia del tema y la rigurosa actualidad que comporta reflexionar sobre ello.

No cabe olvidar que el sentido de la intimidad ha sido tratado desde otros puntos de vista y, por ejemplo, es habitual tener estas discusiones cuando nos referimos a los espacios de aseo y especialmente los relacionados con el propio cuerpo. Además, la cuestión de la sexualidad también ha sido siempre incluida como uno de los puntos de máxima intimidad y que no está del todo resuelta. La combinación entre intimidad y colectividad no es demasiado fácil de gestionar ni para las personas con diversidad funcional ni para el resto.

Pero a la vez, la intimidad también tiene que ver con los espacios de encuentro personal en los que se pone en juego el silencio. Nos referimos a momentos en los que pensar sobre cualquier cosa y especialmente cuando tiene que ver con nosotros mismos. La gestión de las preocupaciones, o simplemente de las cosas

que nos suceden en la vida, en parte la hacemos en silencio y de manera íntima, aunque incorporemos a otras personas a ese debate personal (si lo consideramos oportuno). No negaremos que existe una intimidad por el hecho de ser una casa y si el espacio es compartido parece lógico que tengamos que encontrar/buscar esa casa dentro de la casa principal. Bachelard (1957:61) explica que en la sala familiar “un soñador de refugios sueña en la choza, en el nido, en rincones donde quisiera agazaparse como un animal con su guarida”.

“Todo rincón de una casa, todo rincón de un cuarto, todo espacio reducido donde nos gusta acurrucarnos, agazaparnos sobre nosotros mismos, es para la imaginación una soledad, es decir, el germen de un cuarto, el germen de una casa” Bachelard (1957:171).

Sobre esta cuestión existe un lazo importante con la dimensión más espiritual que veremos en otro capítulo de la tesis. Esta dimensión tiene que ver con los espacios de silencios íntimos que el ser humano puede utilizar para pensar y para tomar decisiones. Al fin y al cabo, estamos hablando de mecanismos que tienen que ver con la construcción del sentido vital, aquello por lo cual tiene sentido vivir. Este sentido puede ser construido a partir de decisiones menores o de poca importancia pero, a la vez, que por el hecho de ser personales, requieren de estos espacios que podemos llegar a tener casi sin llegar a hacer el meta análisis de que los estamos haciendo. La casa corresponde a uno de los espacios más íntimos que pueden ser adecuados para hacerlo. Pero a veces esta reflexión tiene que ver con decisiones mucho más importantes y que, por supuesto, también requieren de los espacios íntimos en el sentido más amplio de la palabra.

7.5.- Concluyendo sobre la cuestión de habitar

Las cuestiones simbólicas nunca han sido un tema menor en las ciencias sociales y el ámbito socioeducativo dispone de muchas para su análisis. Las paredes de una casa, miradas desde fuera, pueden tener una carga simbólica muy importante si pensamos en qué lugar está construida o si está en una calle

o barrio con unas características u otras o incluso si se encuentra en una ciudad u otra. Pero, además, los simbolismos pueden adquirir mayor importancia si hacemos referencia a los que tienen que ver con esa pared interior. Esos espacios tienen una mayor relación con los individuos que habitan ese edificio e incluso tienen una mayor posibilidad de ser modificados en comparación con los exteriores. Vivir participando de la creación y recreación de tu espacio puede llevar a una mayor confortabilidad, teniendo en cuenta que, como se ha explicado, existen numerosas formas de habitar los espacios y que, por lo tanto, cada persona usuaria de un recurso socioeducativo residencial tendrá una opinión o posición al respecto.

Es obvio que poderse encontrar cómodo, e incluso seguro, en tu espacio de referencia, aunque no lo considerares tu casa, es importante para mantener un determinado nivel de calidad de vida. Además, hay que tener en cuenta que las personas atendidas en este tipo de recursos pueden vivir una multitud de situaciones estresantes (en el sentido más amplio de la palabra) como para añadir tensiones relacionadas con el espacio. Es por ello que conviene tener en cuenta estas relaciones con los espacios donde se habita para mejorarlos o poderse sentir partícipe de ellos. Pero si vivirán en ese espacio durante mucho tiempo merece la pena que se ejecuten decisiones para que lleguen a expresar que aquel lugar es su casa (en el sentido que se ha explicado en el capítulo y no en el referido a la propiedad estrictamente).

La relación que tienen las personas que viven de un centro residencial con el espacio no es una cuestión menor, teniendo en cuenta todo el desarrollo teórico que se ha realizado en el que se explica la importancia que tiene el hogar y la casa para el ser humano. No es una cuestión actual, sino que es una relación concebida con muchos matices conservados en la actualidad y desde los inicios de la humanidad.

La casa representa un espacio tan importante para el ser humano que hace falta reflexionar en profundidad sobre la gestión que los profesionales realizamos de las relaciones que se establecen con los espacios por parte de los usuarios. Pero a la vez, también merece la pena tener en cuenta la relación que el propio educador establece con esa misma casa o como hace de intermediario entre el

espacio y las personas que viven allí. En la medida en que los profesionales de la acción social sepamos observar el mayor número de matices que hacen referencia a estas cuestiones más posibilidades tendremos de hacer una propuesta profesional vinculada a la mejora de la confortabilidad y a la calidad de vida de las personas.

Capítulo 8: Espiritualidad, diversidad funcional y entorno residencial.

La espiritualidad es un ámbito de la persona que está relacionado con la búsqueda de sentido. Pertenece al dominio de la interioridad, a la autoconciencia. Esta dimensión se activa ante los grandes interrogantes que se realiza el hombre especialmente a causa de su experiencia de limitación y finitud. Vivir la dimensión espiritual posibilita dar un sentido propio a la existencia, capacita a la persona a hacer frente de una forma personal y singular a las vicisitudes de la vida. La espiritualidad está relacionada con la libertad última, con la capacidad de decidir, es lo que hace que el individuo se sienta protagonista de la propia vida. Benavent, 2014.

8.1.- Introducción

Este apartado pretende reflexionar y ordenar algunos elementos en referencia a la espiritualidad y la diversidad funcional. En concreto, lo haremos desde la óptica de las competencias de los profesionales de la acción social y haremos énfasis en aspectos que se sitúan en espacios residenciales. Tal y como hemos visto en apartados anteriores, existe una relación muy importante entre las acciones que realiza el profesional con las personas a las que atiende y el marco

misional y de actividad diseñado desde la organización para la que trabaja. Es por eso que la visión que aportamos no solo hace referencia al trabajo que pueda realizar un educador social, sino que también se refiere al que se promueve desde las instituciones.

El hombre, como un ser de proyecto, tiene diferentes dimensiones. En concreto, tenemos en cuenta: la dimensión corporal, la dimensión intelectual, la dimensión emotiva, la dimensión social y la dimensión espiritual (Martínez-Rivera, 2014:113-126 y Martínez y Planella, 2010:58-65).

En este apartado conviene recordar que continuamos basando la conceptualización de la diversidad funcional en el paradigma propuesto por Romañach y Lobato (2005) donde se revisa críticamente el término discapacidad y se propone el de diversidad funcional. Además, para definir la dependencia también seguimos basándonos en documentos como los de Centeno y Romañach (2007) donde se explica que es “la falta de respeto a la dignidad y a los derechos humanos de las personas, debida a la discriminación y/o falta de igualdad de oportunidades para ejercer toda su autonomía”. Es importante no perder de vista la cuestión conceptual, especialmente en este apartado donde hacemos referencia al hecho de cubrir las necesidades no materiales. Lo planteamos teniendo en cuenta a la persona con diversidad funcional como un ser con todas las dimensiones humanas y con el derecho a tener todos los mecanismos o apoyos para cubrirlas.

Por otra parte, a la hora de escribir sobre esta cuestión, tendremos muy en cuenta el trabajo de Benavent donde expone que:

La espiritualidad hace referencia a aspectos intangibles de la vida, desde las relaciones con los otros, con uno mismo y con la realidad trascendente, es este el caso. La espiritualidad afecta al ser humano y genera la capacidad de apreciar la trascendencia, la capacidad de preguntarse sobre la existencia y el sentido. La necesidad espiritual tiene manifestaciones culturales distintas y este aspecto es significativo en una sociedad multicultural. Sin embargo, más allá de la diversidad es posible observar elementos en común por lo que se refiere a la vivencia de las necesidades espirituales, tanto desde la religión como desde la laicidad. Benavent (2013:31).

Es conveniente recordar que la espiritualidad no hace referencia a cuestiones religiosas únicamente. Se refiere a aspectos que tienen que ver con el sentido vital, con el estar bien con uno mismo, con el hecho de poder decidir sobre la propia vida y disponer de espacios de reflexión interior, entre otros.

8.2.- El ser humano como ser espiritual

Resulta interesante analizar como Benavent (2013), para introducir su obra *Espiritualidad y educación social*, nos conduce a la reflexión en torno a la definición de ser humano y qué es lo que nos diferencia del resto de las especies. Podría pasar desapercibido este aspecto, pero es especialmente significativa si lo aplicamos a cualquier reflexión o trabajo que tiene que ver con la diversidad humana.

Tal y como hemos planteado en el apartado de conceptualización de la diversidad funcional, en etapas anteriores de la historia, este aspecto no sería ni tan solo tenido en cuenta dada una visión de las personas con diversidad funcional en el límite del ser humano o simplemente alejado de él. El límite entre lo humano y lo no humano ha sido una cuestión de reflexión a lo largo de la historia de la discapacidad. Tener un aspecto físico de ser humano no es lo único que nos hace ser definidos como tales; pero, al contrario, no tener el aspecto estándar ha conllevado muchas veces a no ser considerados como seres humanos aunque se puedan tener todo el resto de características esenciales para serlo. La cuestión espiritual es uno de los aspectos que podrá diferenciarnos del resto de especies. Así pues, conviene analizar de qué manera planteamos este aspecto en las prácticas socioeducativas para personas con diversidad funcional o, simplemente, si consideramos que hay que tenerlas en cuenta.

Desde algunos puntos de vista, históricamente la persona con diversidad funcional no siempre ha sido tratada (desde los discursos, desde la literatura, desde las políticas sociales, desde la ciencia, etc.) como un ser humano en plenas condiciones. Hace falta recordar que en determinados momentos y contextos de la historia las personas con diversidad funcional han sufrido el exterminio o el más absoluto abandono (Aguilar, 2004:2; Santucci, 2012;

Ferrante, 2014:244; Planella, 2006:20-34). En la antigua Grecia “era inevitable que la buena forma física e intelectual fuera esencial en este tipo de sociedad” y “las personas con algún tipo de defecto o imperfección tenían en ella un espacio reducido” y realmente “la obsesión de los griegos por la perfección corporal encontraba su expresión en el asesinato de los niños que padecían alguna insuficiencia” (Barton, 1998:68).

De forma relativamente reciente, las personas con diversidad funcional han sufrido situaciones similares. En el pasado se observa claramente cómo se consideraba que no merecía la pena que estas personas formaran parte del grupo de seres humanos y por lo tanto de la posibilidad de ser un *ser* espiritual. Estos momentos históricos tienen muchos significados sobre la concepción de la persona y marcan un tiempo muy oscuro de nuestra propia historia como humanidad. Así pues, tenemos ejemplos claros donde las personas con diversidad funcional ni tan solo tenían el derecho a la vida. Poder plantear un apartado de una investigación sobre la espiritualidad de las personas con diversidad funcional pone de relieve el cambio substancial que ha tenido la visión sobre ellas, pero también deja claro un posicionamiento del autor respecto la cuestión ya que actualmente no siempre se tiene en cuenta esta dimensión. Es decir, hacer algún tipo de análisis sobre los aspectos espirituales de las personas con diversidad funcional supone definir las como seres humanos en todas sus dimensiones.

Una vez recordado este pasado dejamos en evidencia que estas personas no siempre han sido consideradas como seres humanos. En este sentido, a menudo, plantear estas cuestiones, sobre su consideración como seres humanos, lleva a generar cierta incomodidad entre las personas que trabajan en dispositivos socioeducativos. Pero conviene poner sobre la mesa también aquello que plantea ciertos dilemas en las profesiones socioeducativas para partir de unas bases sólidas de reflexión y de construcción de la mirada real que tenemos sobre las personas a las que atendemos. Esto podría evitar pensar que determinadas prácticas profesionales o políticas de nuestra sociedad moderna pueden ser interpretadas como un mero “barniz formal”, como lo califica Romañach (2012:47). Esto supondría cierta incomodidad al reconocer que en algunos aspectos no consideramos siempre a las personas con diversidad

funcional como seres humanos en todas sus dimensiones. En este sentido, Guibert y Romañach también añadían que:

Las éticas de la diversidad proporcionan fundamentos sólidos para defender la justicia y la igualdad de todas las diversidades humanas y son una alternativa a otros enfoques que amplían la comunidad moral, excluyendo a algunos seres humanos. (p. 1)

Desde el punto de vista de la cuestión que estamos abordando, si tuviéramos que plantear un ejercicio práctico inicial para un equipo de trabajo de profesionales podríamos sugerir la definición consensuada de “ser humano” y se podrían analizar qué aspectos mínimos admitimos en esta definición. Queremos pensar que este ejercicio nos llevará al reconocimiento del área espiritual como una de las cuestiones que identifican a los seres humanos y que, por tanto, deberemos iniciar un análisis de las programaciones y del trabajo que hacemos diariamente, si es que no se ha tenido en cuenta este aspecto.

Como sucede en otros ámbitos de la vida profesional, la definición que propongamos como base para nuestro trabajo tendrá mucho que ver con nuestra forma de entender personalmente y desde nuestra experiencia vital la conceptualización del “ser humano”. El primer objetivo que debemos conseguir es un consenso, al menos de mínimos de esta definición, para luego complementarla con más matices. Puede parecer que este paso es un tanto obvio, pero justamente las obviedades pueden llevarnos a malos entendidos en el trabajo diario como profesionales. El proceso de definición de espiritualidad ya es un paso que podemos aprovechar para discutir muchas cuestiones que, si inicialmente tendrán que ver con nuestra manera de entenderla, después nos servirán para aplicarla en nuestra práctica diaria al respecto, si es que existe.

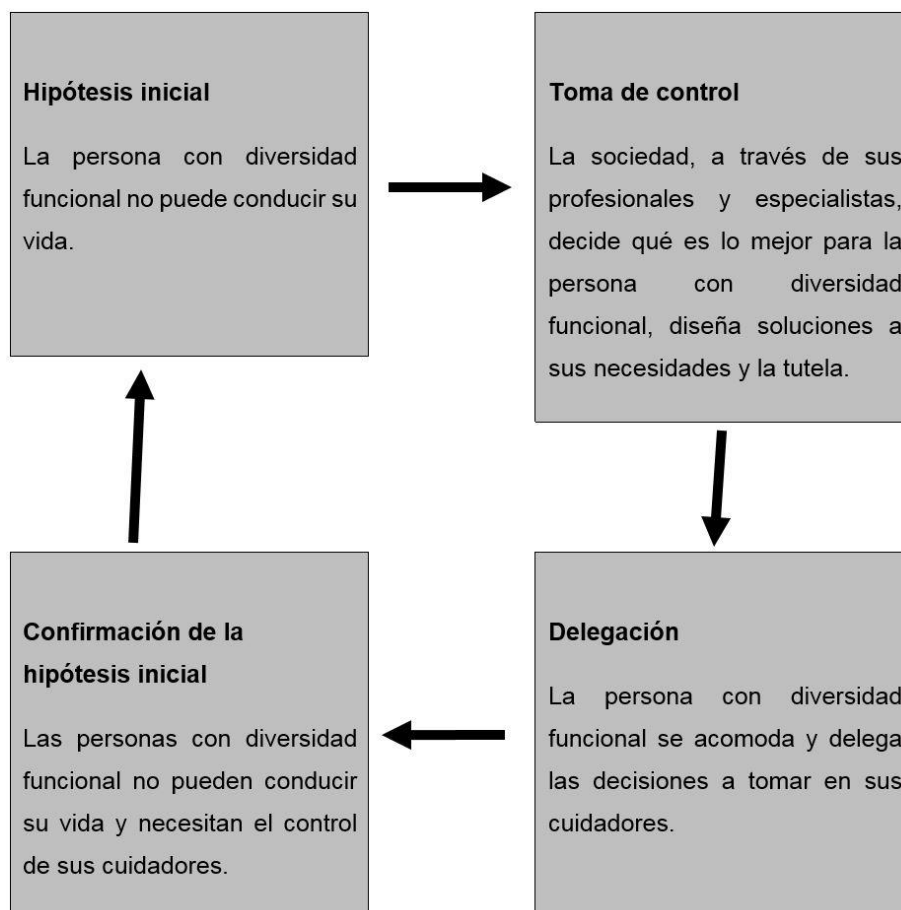
8.3.- El espacio residencial y la espiritualidad

Cualquier recurso socioeducativo debería asegurar que tiene en cuenta algunos de sus aspectos la dimensión espiritual de la persona. Algunos están algo más lejos de los parámetros que estamos abordando, pero, en todo caso, si lo reconocemos como un área importante de la persona estará presente durante todas sus actividades de la vida cotidiana. Tal vez en todos los dispositivos no existan espacios explícitos de trabajo espiritual en el sentido amplio, pero participar de ese recurso forma parte de la vida de la persona y, por lo tanto, de su proyecto personal, con lo cual, formará parte, desde algún punto de vista, de su dimensión espiritual.

Apuntamos al recurso residencial como uno de los espacios que más pueden hacer aflorar asuntos que puedan relacionarse con la espiritualidad de la persona. De algún modo, el lugar donde vives puede facilitar (o debería hacerlo) que te relaciones y te enfrentes con aspectos que tienen como eje principal algunas de las cuestiones que abordamos a continuación.

En primer lugar, desde el espacio residencial, es posible que se tomen la mayoría de decisiones relacionadas con la vida personal, e incluso con la cuestión del sentido de la vida. El hogar de las personas es habitualmente un espacio de reposo, donde podemos encontrar el silencio y la intimidad, aspectos que facilitan momentos que tienen que ver con el conocimiento personal y el sentido de la propia existencia, cualidades descritas en la definición de espiritualidad por Benavent (2014). Es por ello que un recurso residencial debería facilitar estas características de espacios de diálogo con uno mismo, de acompañamiento en decisiones e incluso de íntima relación con diferentes personas si es que consideramos a las personas a las que atendemos seres humanos desde todas las dimensiones y hemos hecho un debate en profundidad sobre estas necesidades humanas que tienen que ver con la dimensión espiritual. En otro tipo de recursos quizás sea más complicado que se produzcan esta serie de situaciones, o al menos con la misma intensidad, pero eso no conlleva que debamos olvidarlas.

En cualquier caso, la gestión de esta cuestión debe tener como verdadera protagonista la propia persona, evitando el círculo que describía Torras (2000):



Cuadro 3. Adaptación (Torras, 2000) de cuadro sobre decisiones de personas con diversidad funcional

8.4.- La cuestión del sentido de la vida

Benavent (2013:15-16) afirma que “la búsqueda del sentido de la vida es una fuerza primaria de la vida humana que tiene relación con la felicidad”. Este aspecto puede que sea uno de los ejes vertebrales de las ideas que abordamos en esta tesis. Para buscar el sentido a la vida es indispensable ser consciente de que eres el que decide sobre ella, tanto en lo que respecta a las decisiones inmediatas como las que hacen referencia a medio y largo plazo. Solamente puedes darle sentido si se produce esta premisa ya que si no el azar, o la voluntad de otras personas, serían los principales actores que determinan sobre

lo que supuestamente tiene que generarte felicidad. Este aspecto queda muy bien definido en el documento “La ética de DINCAT” en el apartado de libertad y participación (DINCAT Plena Inclusió, 2016). En algunos casos, el sentido de la vida puede venir dado por la interpretación que un profesional hace sobre lo que cree que es para el usuario aquello vitalmente fundamental. Es evidente que en esta interpretación, si se debe tomar una decisión con un intermediario, habrá siempre un margen de error y se deberán seguir los criterios éticos más adecuados para tomar esas decisiones que DINCAT (2016) deja claro que deben darse en situaciones extremas.

¿Cuáles son las circunstancias para que una persona decida y piense que merece la pena vivir y cuáles son las cuestiones que hacen que una persona sienta que merece la pena vivir? No podemos dar una respuesta estandarizada, pero quizás deberíamos interrogarnos al respecto como profesionales poniendo nombres y apellidos, personalizando la pregunta. Otra opción es establecer mecanismos para saber si las personas a las que atendemos creen que merece la pena seguir viviendo en las condiciones en las que lo hacen o si modificarían algunos aspectos de su vida para cambiar su opinión sobre el sentido. Quizás nunca nos hemos planteado si preferirían vivir en otro lugar que no sea el centro residencial, que para ellos representa su hogar. Al margen de las posibilidades prácticas de poder hacer llevar a cabo un cambio de vivienda, saber si la persona preferiría estar en un lugar con otras características es una información relevante.

Desde otro punto de vista que algunas veces se relaciona con la diversidad funcional, hay autores que plantean también la pregunta “por qué no nos suicidamos” (Camús, 2010). Aunque Thagard (2012:26) aclara que solamente tendría sentido hacerse esta pregunta en una situación muy extrema. Situaciones como las de Ramón Sampederro (Amenabar y Gil, 2004) han relacionado socialmente la pregunta con la diversidad funcional.

Antes de empezar con los diseños técnicos de proyectos socioeducativos individuales quizás deberíamos plantearnos estas preguntas. ¿Qué es lo que hace o va a hacer que a esa persona le merezca la pena vivir allí y le genere felicidad hacerlo? Abordar esta dimensión quizás nos ayude a diseñar el

programa personal de diferente manera o incluso nos ayude a conocer con más profundidad a la persona. Este es un reconocimiento que busca Hodge (2013:223-230) cuando explica la necesidad de abordar este tema explícitamente de tal manera que los informes sociales también contengan aspectos relativos a esta dimensión. El autor nos advierte que el paradigma bio-psico-social se ha quedado corto si queremos hacer una verdadera intervención global con las personas. Este añadido a los ejes habituales de trabajo desde la acción social también lo plantean otros autores como Carrington (2013), Benavent (2014:14) y Senreich (2013:551) dado que ya es un hecho que se está dando en muchos proyectos educativos y sociales. Desde este planteamiento podemos conseguir lo que Torralba (1998:234) denomina “deseo de sentido” que puede generar motivación para la vida en ese hogar, si es que no la hay o existe en menor medida. Como equipo profesional, el proceso de búsqueda de estos aspectos será casi tan rico como las respuestas que encontremos. A pesar de toda la literatura que Senreich (2013:550-552) explica que existe, también advierte de la dificultad que tienen los educadores para incorporar tan explícitamente esta dimensión. De hecho, apunta dos causas sobre esta dificultad que de forma resumida serían:

- a) La premisa de muchos profesionales que piensan que hay personas atendidas que son “espirituales” y que otras no lo son. Es una apreciación que consideraría que la existencia de esta dimensión no se daría en todas las personas. En este sentido, habría que pensar más bien en qué tipo de espiritualidad se acerca más a una persona u a otra, más que la existencia o no de esta dimensión, puesto que ya hemos considerado que es una dimensión humana (Martínez-Rivera y Planella, 2010:58-65).
- b) Que la construcción que socialmente se ha hecho de esta dimensión muchas veces lleva incorporada una valoración desde las creencias más generalizadas y que, en muchos casos, podría llegar a asociarse, por ejemplo en nuestro contexto, con la religiosidad únicamente.

Castrejón (2014) explica la experiencia como educadora social donde en un recurso para jóvenes y adultos se ha sabido destilar todas las cuestiones espirituales que tienen relación con las actividades que realizan. Nos explica la

importancia de percibir esas connotaciones y todo lo que han conllevado para hacer un trabajo educativo realmente diseñado con la persona en el centro de todas las acciones planificadas. También encontramos algunos de los proyectos de la plataforma salesiana Sant Jordi – Plataforma social donde se explicita el trabajo del sentido de la vida (Salesians Sant Jordi, 2016). Cabe destacar que no existen programas específicos generalizados sobre formación a profesionales en estos aspectos (Sheridan, 2008:99-126), aunque en nuestro contexto más cercano empiezan a aparecer algunas propuestas de especialización sobre esta materia, tal y como explica Benavent (2014:24).

Por otro lado, es conveniente también dejar claro que, aunque fundamentalmente estemos hablando de la importancia de la espiritualidad en el otro como reconocimiento de ser humano y como herramienta para gestionar ciertas situaciones, también sería importante hablar entre profesionales sobre la importancia de gestionar nosotros mismos todo lo que sucede con la relación con el otro y, en especial, con situaciones de vulnerabilidad (Mollà, 2013:2-3).

8.5.- La persona como ser de proyecto

Podemos definirnos como persona en función del porcentaje de decisiones que hemos tomado sobre nuestra propia vida. Porque si nosotros no hemos sido los verdaderos artífices de todo lo que se refiere a nuestra vida quizás tendríamos que plantearnos si realmente estamos siendo un ser de proyecto.

Compartimos con Sartre la idea que el hombre es un ser de proyecto y que, por lo tanto, lo podemos interpretar y comprender desde su condición proyectiva y/o performativa.

El término proyecto proviene del latín projicere, especialmente, su participio projectum, que indica la acción de tirar adelante. El proyecto tiene un claro significado de predicción y de precisión, ya que un proyecto se distingue de una esperanza, de una simple aspiración. Desde una doble perspectiva, el proyecto es el que posibilita que el sujeto esté presente de forma activa, pero al mismo tiempo, sin sujeto debemos afirmar que no hay proyecto. El sujeto es el productor de la acción intencionada [...]. Martínez y Planella, (2010:58-65).

Y no es solo una cuestión de ir generando tu proyecto sino de que el otro reconozca tu virtud en este sentido y tu capacidad para crearlo. Ya se refería a esta cuestión Benavent (2003:252) advirtiéndolo que "la necesidad de sentirse autor y protagonista del propio proyecto de vida está muy ligada al ejercicio de la libertad, a la no renuncia de la libertad interior. La dignidad de la persona pasa por poder crear y vivir el propio camino de la autonomía, sentirse reconocido como tal por el otro". Boutinet (1998), citado por Martínez y Planella (2010:67), hace referencia al proyecto vital de las personas y diferencia muy bien cuando el proyecto tiene en cuenta al sujeto como protagonista o si, por el contrario, el proyecto es una cuestión exterior a la persona.

Afortunadamente, sería considerado un grave error en la actualidad que un equipo de profesionales admitiera que las personas con las que trabaja no toman decisiones sobre sus vidas. Al menos ya hemos identificado que las acciones que se realizan en los diferentes proyectos socioeducativos deben promover el empoderamiento y la construcción personal de la vida de cada una de las personas. Es un paso importante pero, de nuevo, a modo de ejercicio práctico se sugiere hacer un registro de en cuántos momentos hemos promovido a la persona como ser de proyecto provocando decisiones y en cuántos hemos decidido nosotros o hemos inducido a una decisión en concreto que, por diferentes causas, nos era más cómoda o creíamos, simplemente, que era la mejor. Es por ello que existe preocupación entre los profesionales por poder analizar todo aquello que tiene que ver con el nivel de toma de decisiones que ejercen las personas con diversidad funcional institucionalizada así como el protagonismo sobre sus propias vidas (Díaz, 2013).

El proceso de tomar decisiones es complejo, y no todo el mundo tiene la misma capacidad para hacer un análisis suficientemente exhaustivo a la hora de decidir cualquier cuestión sobre la vida cotidiana. La previsión de lo que puede suceder, si has decidido una cosa u otra, es muy complicada de realizar, pero lo es todavía mucho más si a lo largo de tu vida no has tomado decisiones. El entrenamiento en la toma de decisiones es uno de los primeros pasos que un profesional debe incentivar en el caso de detectar que no ha existido experiencia previa en la vida

de una de las personas a las que atendemos. Hace falta ser consciente de la complejidad psicológica que supone la toma de decisiones para poder generar espacios de entrenamiento de esta habilidad. Si queremos que realmente las personas sean dueñas de sus propias decisiones y de sus propias vidas no nos queda otra opción que hacer estos entrenamientos y generar el máximo empoderamiento de las personas.

En el caso de que las personas de un centro socioeducativo no estén tomando decisiones sobre ellas mismas estaríamos diciendo abiertamente que desde la acción socioeducativa únicamente estamos haciendo gestión de “cuerpos de personas”. Y aunque pueda parecer duro y genere ciertas controversias profesionales, si solamente organizamos, ordenamos a las personas desde lo físico pero no desde la intelectualidad personal que suponen las decisiones sobre ti mismo, solo gestionamos cuerpos y nada más. No descartemos poder admitir ciertos apoyos para algunas personas a la hora de tomar sus decisiones, pero deberíamos hacer una revisión de la ética de nuestras intervenciones en este sentido. Desde este punto de vista, conviene recordar que “la capacidad de realizar funciones o tareas físicas de manera autónoma (comer, vestirse, correr, etc.) no está relacionada con la capacidad de tomar decisiones sobre la propia vida” (Romañach, 2012).

8.6.- El pasado como construcción del presente y del futuro

La construcción del futuro en un recurso socioeducativo debería tener como ejes principales las decisiones que toman las personas de manera libre. La persona debe tener derecho a poder diseñar o prever un futuro, a conocerlo, a poderlo prever. Pero no podemos olvidar que uno también es en función del pasado que ha vivido y que, por lo tanto, no cabe duda que los caminos por los que hemos pasado también nos han construido el presente y tendrán que ver con el futuro. La persona con diversidad funcional posee una historia, fruto de su vida, y tiene derecho a poder gozarla y a recordarla. La persona “institucionalizada” tiene derecho a atesorar un pasado que va mucho más allá de todo aquello que sucede desde que entra a formar parte de la institución. Es algo más que un

dibujo de un genograma o de su historial, que en muchos casos puede partir únicamente de la visión profesional y, en el caso de la diversidad funcional, de la visión clínica. “La institución” como tal, en algunos momentos ha supuesto un claro aislamiento físico, pero también de las propias historias de las personas (Goffman,1970).

Aunque el equipo de profesionales no ha vivido dicha historia, la persona debe tener derecho a ese pasado y, en el caso de no poder reconstruirlo detalladamente, ponemos contemplar la posibilidad de que sea competencia de los profesionales recrearlo para poder acompañar a esa persona en los años previos a su institucionalización. La vida no empieza en la institución, y su experiencia vital del presente existe en base a todas las experiencias que han tenido lugar antes de conocer a los profesionales. Todo ello tiene que ver con uno de los núcleos importantes de la espiritualidad: la consciencia de uno mismo, tal y como desarrollan Birnbaum y Birnbaum (2008) relacionando el trabajo social en sentido genérico con el “mindful”. El pasado es también la construcción de uno mismo y, por lo tanto, la consciencia que también va muy ligada a la creación personal de su propia vida. El pasado puede estar lleno de vinculaciones con personas significativas con las que quizás se podría plantear, si hay voluntad, el mantenimiento de esos lazos sociales que van más allá de las dependencias del recurso. Lógicamente, nos referimos a relaciones personales que realmente han sido significativas hasta el momento de llegar a la institución. La entrada a un centro socioeducativo no debería representar una ruptura con algunas personas que pueden percibir la nueva situación como un impedimento para continuar con la amistad o la relación que existiera.

Este ha sido el primer fin de semana que ha estado en el piso y parece bien integrado, como si hubiera estado desde hace tiempo. Me da la sensación de que ha vivido colectivamente en algunos otros momentos de la vida porque si no es así no entiendo tanta naturalidad. Hay muchas partes de la vida de esta persona que desconozco y a duras penas podremos ir construyendo la que empieza desde hace unos días. Si en algún momento de su vida le ha pasado alguna cosa importante, en estos momentos, lo desconozco. Y lo peor es que creo que va a ser

complicada la reconstrucción de todo aquello relevante que le ha sucedido. He visto que no tiene demasiada autonomía a la hora de la higiene personal, pero que tiene bastante pudor como para que le pueda ayudar demasiado de momento.

Cuando pienso sobre estas cosas, no sé porque, pienso en alguna de las cicatrices pequeñas que tengo en el cuerpo. Por ejemplo, en la pierna, de una caída en una zona cercana de mi colegio. Las cicatrices que uno tienen en el cuerpo le trasladan al lugar o la historia que tienen. En cambio, tengo la sensación que algunas de esas cicatrices de las personas a las que atendemos pierden su historia, que forma parte del relato de sus vidas. No hay un registro para estas cosas.

Diario personal.

En el nuevo contexto, el del espacio residencial, es posible que no haya espacio suficiente para todo el pasado de la persona. Y nos referimos desde la gestión de ese pasado, a la investigación, si hiciera falta, o bien incluso a los objetos que representan ese pasado para la persona. Todos, a lo largo de la vida, hemos ido acumulando objetos, recuerdos, fotografías y otras cosas que van formando parte de nuestro pasado de forma simbólica. Estos aspectos han sido más desarrollados desde profesionales que trabajan con gente mayor, como si el pasado solamente fuera importante en el trayecto final de la vida (Escoda, Laín y Moré, 2003). En general, nos reconforta poder tener la facilidad para hacer ese ejercicio de reconstrucción singular y personal del pasado mediante todos esos objetos. O quizás a otras personas no les suponga ningún placer o bien incluso les sea doloroso. Pero, en todo caso, deberíamos garantizar que se produce una decisión sobre este aspecto.

8.7.- La percepción de la propia libertad

Únicamente el hecho de poner en debate la importancia de la libertad en el trabajo con las personas con diversidad funcional puede resultar incómodo a según qué profesional o instituciones. Quizás porque, como en otras cuestiones,

partimos de la idea no siempre real de que en la actualidad cualquier persona con diversidad funcional, institucionalizada o no, actúa con total libertad. Hay pocos espacios formales donde se reconozca que todavía nos queda mucho por mejorar este aspecto si somos rigurosos y si contemplamos el concepto de libertad desde un sentido bien amplio. El discurso único discapacitador que ha dominado la praxis y los discursos durante mucho tiempo ha pesado demasiado.

El acompañamiento que llevamos a cabo en relación con la toma de decisiones con personas con diversidad funcional intelectual es muy diferente de una persona a otra. En este sentido, no solamente tendremos que trabajar por la libertad, sino por la percepción de libertad que tenga. Este asunto tiene que ver, de nuevo con cualquier ser humano. El malestar personal que podemos tener en este sentido no solamente viene dado por la libertad que tengamos sino por la percepción de libertad que sintamos tener. El objetivo, entonces, es la libertad del individuo y la percepción de ésta, ya que para la persona institucionalizada no siempre será fácil tener una visión positiva, especialmente si tiene que combinar la libertad individual con la colectiva. Es por eso que en los resultados de la investigación haremos mención a la cuestión de la libertad personal desde un espacio colectivo.

A la hora de acompañar en la decisión es necesario eliminar el desequilibrio de poder que puede darse entre profesionales y personas atendidas en las diferentes instituciones. Guzman, Toboso y Romañach (2010) hablan de intercambio asimétrico cuando se refieren al “sujeto moral paciente, que recibe la acción del agente” únicamente como “miembro de pleno derecho en este intercambio ético si reúne las competencias exigidas a los agentes morales” que generalmente no son diseñadas de manera participativa por unos y otros. Además, este aspecto también está recogido en el documento sobre ética publicado por la plataforma DINCAT (DINCAT Plena Inclusió, 2016).

8.8.- El derecho al silencio

El silencio es uno de los mecanismos para construirse a uno mismo (Esquirol, 2005:110). El autor también nos recuerda, aunque advierte que es una exageración del filósofo Pascal, que la mayoría de los males del hombre vienen dados por el hecho de no poder estar solo en una habitación durante algún tiempo. Por otra parte, Benavent (2013:30-34) incluye el silencio como una de las necesidades espirituales del ser humano, a la que añade la soledad, cuando no es forzada. Estas son cuestiones que tienen una relación directa con los espacios residenciales, con los lugares donde las personas viven. Sería fácil pensar que uno de los lugares particularmente especiales para encontrar el silencio es nuestra propia casa ya que, a priori, parece que tenga que ser un lugar que valoramos como uno de los que podemos utilizar para tener momentos de tranquilidad relacionados con el silencio. Evidentemente el silencio no es únicamente una cuestión de ausencia de ruido sino que tiene que ver con la posibilidad de pensar y meditar o simplemente con el hecho de poder tener un espacio de encuentro personal que puede incorporar aspectos relacionados con el autoreconocimiento. En este sentido, cabe recordar que, con el colectivo de personas con diversidad funcional este aspecto es especialmente relevante teniendo en cuenta todo lo que hemos explicado en la conceptualización de la discapacidad ya que el reconocimiento social, en muchos casos, es desde un punto de vista negativo y de rechazo por no formar parte de la norma establecida y dominante.

En general, el silencio no es siempre respetado en todos los recursos socioeducativos, y así lo admiten parte de los profesionales con los que se han compartido algunas de estas reflexiones a lo largo de la escritura de esta tesis. En primer lugar, no se respeta porque es habitual que la institucionalización conlleve vivir en comunidad, por una causa u otra, pero no siempre como decisión personal. Naturalmente los espacios de comunidad pueden generar una red social y momentos muy positivos de crecimiento personal, pero en lo que respecta al silencio no siempre es respetado, voluntaria o involuntariamente, por el resto de personas con las que compartimos el recurso socioeducativo. Aunque también hay que plantear que podría no respetarse por las razones que

explicaba Hodge (2013) o bien Carrington (2013) donde reclamaban un diseño específico de esta área de las personas en los proyectos de los recursos socioeducativos. Si no diseñamos los mecanismos para llegar a poder facilitar estos espacios de silencio, siempre en el sentido más amplio, se hace complicado que lleguen a existir de la misma forma que pueda suceder a los propios profesionales en su vida personal.

El silencio es una de las razones que nos daba una persona que vive en un dispositivo residencial para acudir con cierta regularidad a la iglesia más cercana e incluso participar en alguna ceremonia. Parece relevante que ésta sea una de las necesidades que exprese dicha persona y que la pretenda sufragar con unos cuantos momentos a la semana en el centro de culto más cercano. Quizás sorprende esta cuestión porque no hubiéramos intuido que sería una de las razones que expresa en primer lugar sobre los motivos para acudir a una Eucaristía. Parece que hay cierto reclamo por encontrar algún espacio personal de silencio en el que sea más fácil concentrarse y poder pensar en aquello que crea conveniente. No deja de ser una petición de crecimiento personal en el que verdaderamente él es el protagonista y no hay intermediarios ni personas que lo acompañen en ningún sentido. Es un espacio personal y prácticamente no compartido con nadie más que las personas que asistan al templo.

Este silencio puede ser aprovechado para muchas cuestiones, pero es cierto que el silencio asociado a la iglesia se podría asociar con una conexión con personas que han fallecido, especialmente con familiares. La religión, en este caso, ha dado cierto sentido al silencio en forma de oración sin una necesaria conexión con Dios, de conexión con uno mismo, pero también de diálogo con las personas que no están. Podría parecer, en cierto sentido, que el ritual de silencio en la iglesia permite este contacto de manera más fácil. Por lo menos en lo que hemos podido observar, en el recurso residencial no se producen tantos momentos de diálogo con las personas que han fallecido. Sí de recuerdo, pero no con una actitud de poder entablar alguna relación, aunque sea momentánea.

Se abre un camino de trabajo para poder explicar cuál es la función que puede desarrollar un profesional en una cuestión como ésta. En estos casos, será interesante poder profundizar con las personas responsables de esta prohibición

sobre cuál es nuestro papel y cuál es el valor que la persona a la que acompañamos le da a ese ritual. Hará falta analizar qué supone para esa persona el hecho de no poder asistir a la ceremonia sin ningún acompañamiento. Quizás se dé el caso de que el espacio físico del recurso residencial y el hecho de compartirlo con más personas no sea el adecuado para poderse concentrar en el recuerdo de seres queridos que ocuparon algún espacio en las vidas de estas personas o en cualquier aspecto personal que requiera del silencio en sentido amplio. Así pues, si somos capaces de reconocer este límite, entre otros, de la institucionalización quizás podríamos plantearnos potenciar estos espacios de reflexión personal, de diálogo con uno mismo y también con otras personas.

8.8.- Acompañamiento a la muerte y procesos de duelo.

La construcción personal que tengan los profesionales sobre la muerte va a influir en el acompañamiento que hagan a las personas. Dentro del ejercicio inicial de definición conjunta de lo que entendemos por espiritualidad se sugiere que tengamos un espacio amplio para abordar mínimamente cuestiones relativas a la muerte. Se da por supuesto que se respetará la manera de entenderla por parte de las personas con las que trabajamos y que, en todo caso, tendremos que hacer, si fuera necesario, un papel únicamente de acompañamiento de diálogo o quizás, en algún caso, incluso de construcción de este tema. Sin entrar en las diferentes maneras de entender el sentido de la muerte, aunque si sugiriendo la conceptualización de esta desde la idea de incorporarla como una realidad de la vida, hay que puntualizar algunas cuestiones. Habitualmente, el encuentro con la muerte suele ser un proceso que es vivido socialmente con dolor. Por eso, es conveniente poder explicar que desde el sentido espiritual de las personas algunas veces esta dimensión supone cierta relación con un efecto de resiliencia personal. Es decir, que la resiliencia y en el enfrentamiento con situaciones personales complicadas de gestionar, la espiritualidad puede tener el componente de saber sobreponerse o al menos poderlo llevar de manera más fácil. Así lo explican Villalba (2011) y Rodríguez *et al* (2011).

Como en los apartados anteriores, la concepción que tengamos sobre la discapacidad o la diversidad funcional y sobre las personas a las que atendamos generará un tipo de actuación u otra. Tener presente este aspecto es importante puesto que es habitual generar cierta protección sobre esta cuestión y podría darse el caso de que la persona acabara por no participar del momento final de la vida de un familiar o persona significativa para él o ella. Con la intención de proteger, podemos estar evitando que la persona no participe en esta cuestión cuando luego ya no vamos a tener tiempo de rectificar. Enfrentarse a la muerte acostumbra a conllevar muchas dificultades personales y sociales, todavía no está resuelto culturalmente y supone un tabú que no facilita generar estrategias de participación en esta fase de la vida. Pero debemos hacer un análisis de cómo preparar a las personas para poder ser acompañadas y participar de ello. Cada persona tendrá una manera de actuar y de hacernos partícipes, pero será cuestión de poder hacerlo y no estar bajo una sobreprotección institucional y no formar parte de la situación.

Las ceremonias que se llevan a cabo en nuestro contexto son habitualmente muy parecidas entre ellas porque la mayoría se rigen por el ritual católico. Desde este punto de vista, la participación en el ritual posterior a la muerte de una persona está definido previamente.

Pero eso no quiere decir que posteriormente se puedan generar otros rituales en que las personas con diversidad funcional puedan participar más activamente y puedan expresarse, desde su diversidad, de diferentes maneras y más cómodamente. Conviene tener en cuenta que la creación de este ritual no religioso puede ser diseñado conjuntamente por las personas que sean más cercanas a la que ha fallecido. En muchos casos asimilar la muerte no es sencillo puesto que no es fácil de comprender y asumir por parte de todas las personas. Así pues, debemos asegurarnos que la muerte de un familiar ha sido comprendida por parte de la persona con diversidad funcional. Y si valoramos que no se ha entendido, tendremos que pensar en herramientas tanto para hacer comprender la situación como para acompañarla como profesionales.

Por otra parte, también conviene abordar el acompañamiento a la propia muerte, a la de uno mismo. Es cierto que no es un ejercicio habitual dado que, como

decíamos, no es una cuestión de la que se hable abiertamente. Sigue siendo uno de los grandes tabúes, tal y como describe Jean-François Gómez (2001:21-28) en su capítulo “Aprender a enterrar a los muertos”. Debemos valorar cuáles son los aspectos que la persona podría estar demandando en este sentido, evitando que nuestro acompañamiento se haga pensando en un discapacitado y no en una persona.

Las personas con diversidad funcional intelectual adultas que viven en espacios residenciales, evidentemente viven experiencias que requieren de este acompañamiento a la muerte. Pero el duelo no solo se refiere a esta etapa de la vida de los otros o de uno mismo, sino a situaciones de pérdida en general. De hecho, empezar a vivir en una vivienda con educadoras y educadores en muchos casos puede llegar a sentirse como un duelo teniendo en cuenta que eso significa que debes abandonar la casa donde siempre has vivido, y en muchas ocasiones, dejar a tus padres y hermanos. Es por eso que conviene recordar que los elementos espirituales también pueden ser trabajados en estas circunstancias, tal y como plantea Gea (2014), ya que estos momentos si no son correctamente trabajados pueden conllevar un dolor añadido. Esta situación de duelo se da porque existe como ingrediente importante el apego (Gea, 2014:131), y en los casos de tener que dejar el hogar habitual se da obviamente esta situación.

A lo largo de la estancia en una vivienda de estas características también se dan otros momentos de duelo importantes que, aunque no se profundizará en ellos, conviene tener en cuenta. Uno de los más habituales es la pérdida de uno de los profesionales que trabajan allí. La vinculación entre el profesional y las personas usuarias del recurso que requiere crear para poder trabajar en un espacio como ese, posteriormente puede generar una situación más complicada de gestionar con lo que respecta al proceso de duelo cuando hay que desvincularse por alguna razón. Es fácil oír en algunos foros que las personas atendidas por educadores y educadoras sociales se acostumbran a los cambios de personal, pero lo cierto es que cada situación de estas es fácil que conlleve cierto dolor en todas las personas que viven allí, aunque no para todo el mundo suponga, lógicamente, el mismo nivel de intensidad emocional. Además, otro elemento que también quedará por profundizar será la gestión de este duelo por parte del

profesional cuando tiene que abandonar el puesto de trabajo definitivamente o en el caso del fallecimiento de uno de los usuarios.

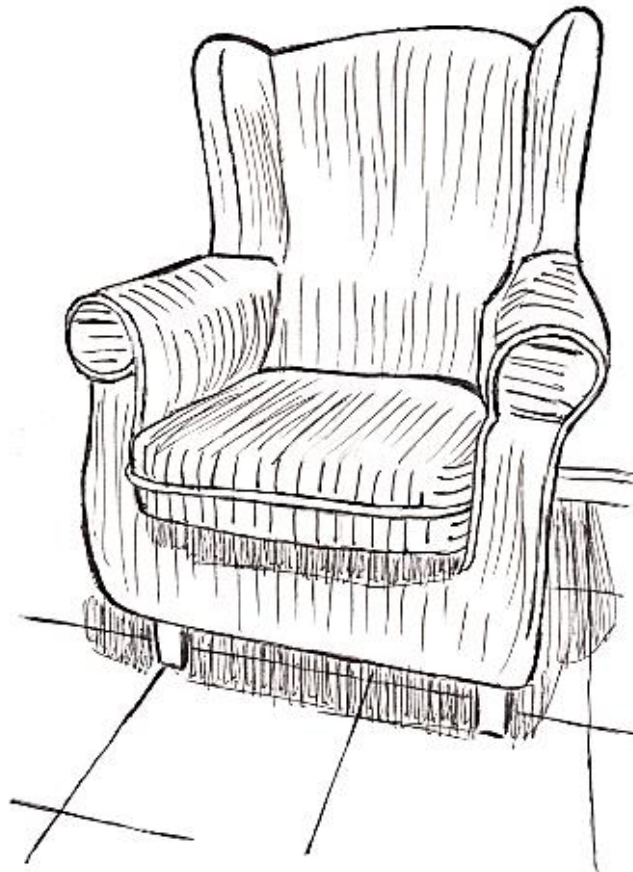
8.9.- Concluyendo

La conceptualización que hagamos sobre el hombre y sobre la diversidad humana tendrá mucho que ver con el trabajo que hagamos como profesionales. Es por eso que conviene poder hacer un ejercicio continuo de reflexión y de construcción de nuestros paradigmas y creencias para podernos posicionar desde unos modelos u otros. Por honestidad profesional, pero también personal, es conveniente escribir (en sentido figurado o no) cual es nuestra posición respecto a las ideas que aborda este apartado teórico.

El vínculo que se establece entre el espacio donde las personas viven con la dimensión espiritual es elevado, teniendo en cuenta diferentes aspectos: que la vivienda es uno de los espacios más íntimos y que puede ser utilizado para cosas tan íntimas como es el pensar sobre el sentido de la vida, o bien planificar el proyecto vital de uno mismo. Además, el sentido amplio del reposo o del silencio personal puede venir vinculado también al espacio donde uno vive dado que es el sitio del que se espera mayor protección.

Cualquier trabajo profesional que se realice con personas con diversidad funcional debe tenerse en cuenta desde los puntos de vista que van más allá de la salud, la curación o incluso lo estrictamente psicológico, ya que la dimensión que hace adquirir la dimensión humana del ser está más vinculada a la espiritual en sentido también amplio del concepto. A menudo, los profesionales tienen ciertas reticencias a hacer servir estos paradigmas teniendo en cuenta el peso que ha tenido la religión en nuestro contexto, pero tal y como se ha visto en este capítulo también es cierto que cada vez hay más trabajos académicos y profesionales que hacen referencia a esta dimensión, la estudian y la analizan teniendo en cuenta que puede ser un eje vertebral sobre la calidad de vida de las personas a las cuales atendemos.

CUARTA PARTE:
TRABAJO DE CAMPO Y
RESULTADOS



Capítulo 9: Diseño de la investigación

Que la continuidad y el progreso están asociados con un trabajo experimental y teórico detallado indica que existe validez en un método que a veces parece improductivo y desorganizado.
Aronson, 1980.

El análisis teórico de la investigación nos ha llevado a la construcción de los instrumentos para poder llevar a cabo el análisis de los datos. En este apartado detallamos este proceso. Se ha utilizado un diseño mixto con instrumentos que han aportado datos cuantitativos y también cualitativos.

El cuestionario ha sido uno de las fuentes de información más importantes también con campos mixtos de datos. Pero las entrevistas han servido para poder triangular y complementar los datos obtenidos, así como todos los comentarios y respuestas obtenidas a lo largo de toda la investigación.

9.1.- Construcción y utilización del cuestionario

La construcción del cuestionario se ha llevado a cabo durante la segunda y tercera parte de la investigación. Inicialmente ha sido necesario el diseño del marco teórico para la posterior construcción del instrumento. Como veremos más

concretamente, éste contiene de manera muy identificada dos apartados que hacen referencia a las tres cuestiones clave de la investigación:

- **Primera parte general** para todos los profesionales que trabajan con personas con diversidad funcional:
 - (a) Identificación de conflictos de valor y éticos, la manera de resolverlos de los profesionales, así como la detección de necesidades formativas al respecto.
- **Segunda parte específica** para profesionales que trabajan en recursos de vivienda:
 - (a) Identificación de cuestiones clave sobre el hecho de habitar un recurso residencial y la gestión que realizan los profesionales al respecto.
 - (b) Identificación de la situación respecto las necesidades no materiales y el trabajo que se realiza al respecto.

Sobre todos los datos obtenidos que respondían a los objetivos de la investigación se ha hecho un análisis descriptivo de los resultados y también se ha hecho un análisis de correlaciones entre los diferentes ítems que se han investigado.

A la hora de exponer los resultados se han destacado los más importantes y en el caso de las correlaciones se han expuesto también las más relevantes considerando la intensidad y la medida del efecto que esta producen. Los análisis bivariantes nos han servido para conocer la relación o asociación de variables extrayendo el coeficiente de correlación de Pearson y obteniendo el nivel de relación de éstas: débil, moderada, fuerte o inexistente. Siguiendo Weinberg y Abramowitz (2002) se ha considerado una relación débil con coeficiente a partir de $r = \pm 0,10$, moderada a partir de $r = \pm 0,30$ y fuerte a partir de $r = \pm 0,50$. Los valores en las tablas en positivo indican que cuando el valor de una variable aumenta el de la otra también. En el caso contrario, cuando es negativo, cuando un valor aumenta en el otro disminuye. El resultado de la significación estadística de las relaciones entre variables se ha realizado con coeficientes de contingencia Phi y V de Cramer. Se ha resaltado con uno o dos asteriscos dependiendo de la correlación.

9.1.1.- Fiabilidad del instrumento

En global podemos afirmar que el cuestionario se caracteriza por una buena fiabilidad a tenor del análisis que se ha llevado a cabo. Para evaluar la fiabilidad del instrumento respecto este tipo de pregunta se ha utilizado el coeficiente alfa de Cronbach (α). El coeficiente alfa de Cronbach se utiliza para medir la consistencia interna de las escalas, es decir, que los ítems evaluados están relacionados entre sí y miden un mismo constructo. El coeficiente alfa de Cronbach es el recurso numérico más utilizado para evaluar la consistencia interna de un instrumento como éste teniendo en cuenta el análisis que hacen Hogan (et al) (2000), citados por Soler y Soler (2012), de 37 revistas de educación, psicología y sociología seleccionadas por la *APA-published Directory of Unpublished Experimental Mental Measures*. Utilizarlo puede evitar incoherencias en las posibles respuestas y mejoran la fiabilidad de los datos que obtenemos de la investigación y su posterior interpretación. Esta prueba se ha aplicado a cada una de las preguntas y en el conjunto de éstas.

Una vez realizado el análisis se obtiene como resultado el siguiente dividido por las diferentes partes del formulario:

Pregunta	ítems	α
1. Conflictos encargo / misión	5	0,68
2. Conflictos entre profesionales	10	0,86
3. Conflictos con persona atendida	7	0,74
4. Espacios de gestión	7	0,37
5. Formas de deliberación	5	0,12
6. Materiales de apoyo	8	0,61
7. Importancia de criterios	6	0,72

8. Condición de criterios	6	0,68
13. Habilidades	10	0,88
Total parte general	64	0,77
Relación con la vivienda	7	0,92
Relación con habitación individual	4	0,93
Relación con habitación compartida	4	0,89
Participación en la planificación de la vivienda	3	0,56
Necesidades no materiales hacia la vivienda	10	0,89
Total parte específica	28	0,88
Total cuestionario	92	0,82

Tabla 1. Tabla de fiabilidad del instrumento

α = coeficiente alfa de Cronbach

Como podemos observar la fiabilidad del instrumento es correcta en su globalidad con algunos apartados con valores elevados de fiabilidad. Por otro lado, observamos que hay un apartado del formulario, el que pregunta sobre las *formas de deliberación*, que no ofrece la fiabilidad esperada y por lo tanto se hará un análisis posterior teniendo en cuenta esta circunstancia. Además, estos datos nos ayudan a detectar que el apartado al que citamos habría que realizarle algunas mejoras si en el futuro se quieren establecer más investigaciones con este instrumento. Por otro lado, el apartado sobre espacios de gestión también puede ser revisado para futuras ocasiones, aunque es preciso tener en cuenta la concreción de las respuestas a las siete preguntas al respecto para hacer una valoración más adecuada.

Merece la pena destacar los resultados de fiabilidad obtenidos en el apartado específico de la encuesta sobre vivienda y habrá que tener en cuenta los resultados del apartado de tres preguntas que hace referencia a la participación en la planificación de la vivienda. Este aspecto se tiene en cuenta a la hora de

hacer el análisis de datos posterior, aunque en este aspecto también se analizará en concreto las respuestas a las tres preguntas así como los comentarios de carácter cualitativo al respecto.

9.1.2.- Construcción del primer bloque del cuestionario mediante adaptación y posterior validez interna

La primera parte del cuestionario se pasó a todos los profesionales que trabajan con personas con diversidad funcional más allá de que lo hicieran en espacios residenciales o no. Más adelante se concretará la utilización de los datos resultantes.

Esta primera parte del cuestionario es la adaptación del instrumento proveniente del equipo de Dr. Jesús Vilar y Dr. Gisela Riberas del grupo de investigación GIAS (Facultad Pere Tarrés – URL). Este instrumento se generó a partir de una investigación llevada a cabo con 217 profesionales (108 educadores sociales, 54 trabajadores sociales y 61 de otras profesiones de los equipos de trabajo como pueden ser psicólogos, pedagogos, etc. de 17 ámbitos de actuación diferentes) con una experiencia media de 10 años (Vilar y Riberas, 2017) y con los objetivos de:

- Describir cuáles son los tipos de conflicto moral más habituales en estas dos profesiones.
- Identificar cuáles son las formas más frecuentes de gestión de las mismas.

En concreto, tal y como explican (Vilar y Riberas, 2017) esta investigación se hizo mediante 8 preguntas abiertas donde se les solicitaba que identificaran los conflictos que se daban en sus puestos de trabajo, como los resolvían y las necesidades formativas que detectaban. Además, también se incluyeron preguntas cerradas para analizar básicamente las edades, sexo, formación y experiencia profesional. Todo ello se llevó a cabo entre setiembre y diciembre del 2013.

Con las respuestas a estas preguntas, su análisis y comparación, se generó, por el equipo de investigación citado, un sistema de categorías mediante el programa ATLAS.ti. De aquí se obtuvieron tres fuentes de conflictividad, así como sus problemáticas específicas. En concreto:

<i>Respecto a la misión</i>	Oposición valores jerarquía
	Efectos no deseados
	Ausencia transformación social
	Agotamiento profesional
<i>Respecto a la relación interprofesional</i>	Desacuerdos valorativos
	Malas prácticas
	Gestión de la información
	Irresponsabilidades hacia el equipo
	Trabajo en equipo
<i>Respecto a la relación persona atendida</i>	Ejercer autoridad
	Vulneración derechos básicos
	Confidencialidad
	Implicación personal
	Sentimientos no controlados
	Agresiones recibidas

Cuadro 4. Fuentes de conflictividad. Fuente: Vilar y Riberas (2017)

Aunque la frecuencia o la relevancia que tienen estas fuentes de conflictividad en la profesión de Educación Social o en Trabajo Social tienen ciertas diferencias especificadas en Vilar y Riberas (2017) aparecen tanto en unas como en otras. Solamente se da la excepción de dos fuentes de conflictos categorizadas que hacen referencia a la “irresponsabilidad hacia el equipo” que no aparece en Trabajo Social y la de “Agresiones recibidas” que no se da en Educación Social. Se han aplicado todos los parámetros generados por el trabajo de Vilar y Riberas (2017) en la investigación y posteriormente, como veremos más adelante, se han

hecho los análisis pertinentes teniendo en cuenta diferentes profesiones y también los diferentes recursos donde ejercen.

Del mismo modo se procedió a lo que respecta a la gestión que se realiza de los conflictos obteniendo como el siguiente esquema general:

<i>Gestión Pública</i>	Pública sistematizada
	Pública semi estructurada
<i>Gestión Personal</i>	Personal / Pública
	Personal / Privada
<i>Gestión Imperativa o no gestión</i>	Imperativo superior
	No gestión o inhibición

Cuadro 5. Tipos de gestión de conflictos. Fuente: Vilar y Riberas (2017)

Sobre todos estos parámetros e ítems, el equipo de investigación citado realizó una propuesta de cuestionario posteriormente pasado a 184 profesionales de acción social (mayoritariamente profesionales de la educación social, trabajo social, psicólogos y pedagogos). El hecho de haber sido utilizado el instrumento antes de hacerlo en el ámbito de la diversidad funcional da valor a éste. Además, a la hora de analizar la fiabilidad interna de este se obtuvo un coeficiente de 0.808 de alfa Cronbach.

Sobre esta parte del cuestionario se han realizado diferentes cambios para poderlo adaptar al tipo de profesionales al que iba referido. El instrumento había sido utilizado para otros colectivos y por lo tanto se ha adecuado el lenguaje y también el contenido de algunas de las preguntas que, por ejemplo, hacían referencia a los diferentes tipos de dispositivos sociales donde podrían estar trabajando las personas que lo respondieran.

En concreto se han tenido en cuenta mayoritariamente, para la organización de las respuestas por tipos de recursos, lo que el “Departament de Treball, Afers

Socials i Famílies” de la Generalitat de Catalunya denomina como “Servicios para personas con discapacidad intelectual”.

Aunque la parte más fundamental de la investigación se ha realizado en referencia a los recursos de vivienda, esta primera parte del cuestionario recaba datos de cualquier profesional que trabaje con personas con diversidad funcional intelectual. De esta manera podemos obtener datos más generales del sector que trabaja con personas con diversidad funcional y poder detectar algunas de las posibles diferencias que se dan en lo que respecta a los conflictos éticos y además promover análisis posteriores, y con otros objetivos, a este trabajo de investigación.

El resto de ítems de este bloque, sobre los que se preguntaron a los diferentes profesionales en la investigación, son los que se refieren a la detección de necesidades formativas sobre estos temas en concreto, así como sobre los temas relacionados con las demás cuestiones de la tesis.

9.1.3.- Construcción y validez del segundo bloque del cuestionario mediante juicio de expertos.

El segundo y tercer apartado, que corresponden a un segundo bloque, están contruidos para ser respondidos por los profesionales que trabajan específicamente en recursos de vivienda, siempre únicamente para personas con diversidad funcional. El cuestionario identificaba claramente en dos ocasiones (al inicio y al empezar la parte específica) qué partes debían contestar unos profesionales u otros. La construcción de este se ha hecho inicialmente los contenidos de la base teórica de la investigación que han sido identificados como importantes y que podían ser traducidos en forma de cuestionario para poder cumplir con los objetivos de la investigación.

Esta segunda parte del cuestionario está creada específicamente para esta investigación y, además del análisis de fiabilidad con el cálculo coeficiente alfa de Cronbach, ha pasado por un proceso de validación de juicio de expertos.

Se constituyó un panel de diez expertos teniendo en cuenta las indicaciones de Hyrkäs et al. (2003) citado por Escobar-Pérez y Cuervo Martínez (2007:29) que

establece este número como el confiable de la “validez de contenido de un instrumento (...) para asegurar que el acuerdo se deba al azar”.

Una de las partes importantes en esta fase ha sido la selección del panel de expertos. En este sentido se han tenido en cuenta las posibilidades de acceso a personas que cumplieran de manera indiscutible al menos los tres primeros criterios de Skjong y Wentworth (2001:4) citados por Escobar-Pérez y Cuervo Martínez (2007:29). Además, se ha tenido en cuenta que en todos los casos la reputación en la comunidad se refiriese, al menos, en su contexto cercano. Los criterios han sido los siguientes:

1. Experiencia en la realización de juicios y toma de decisiones basada en evidencia o experticia (grados, investigaciones, publicaciones, posición, experiencia y premios entre otras)
2. Disponibilidad y motivación para participar
3. Imparcialidad y cualidades inherentes como confianza en sí mismo y adaptabilidad
4. Reputación en la comunidad

Con estas características, la validación del instrumento la han realizado personas que tienen amplia experiencia profesional con personas con diversidad funcional a excepción del último caso que aporta una valoración teórica de mucha calidad en cuanto a ejes trascendentales en la investigación. También se ha contado con la colaboración de dos personas aportadas por DINCAT y CEESC. Estas son las características generales del grupo de expertos:

- Un director general de una institución de personas con diversidad funcional
- Dos directores de recursos de vivienda para personas con diversidad funcional
- Tres educadoras de diferentes recursos de vivienda
- Un trabajador social de diferentes recursos de viviendas
- Una técnica escogida por la plataforma DINCAT-Plena Inclusión Catalunya

- Una educadora social escogida por el CEESC.
- Un profesor universitario con amplia experiencia de investigación en los contenidos

Los expertos fueron informados del objeto de la investigación y del contexto en el que se realizaba. El procedimiento de revisión se llevó a cabo mediante la indicación de valorar todas y cada una de las preguntas de la versión inicial del cuestionario desde tres puntos de vista:

- Comprensión: con dos únicas posibilidades de respuesta con “sí” o “no”.
- Pertinencia: con la posibilidad de valoración en una escala de cuatro según el nivel de ésta.
- Importancia: con la posibilidad de valoración en una escala de cuatro según el nivel de ésta.

En total, cada persona valoró 31 preguntas y, además, disponían de espacio ilimitado para poder realizar cualquier comentario o preguntas respecto al cuestionario.

En líneas generales el cuestionario es valorado como comprensible, pertinente y con preguntas importantes para el objeto de estudio. A esta conclusión se llega teniendo en cuenta que:

- De los 10 expertos, 7 han marcado alguna de las 31 preguntas cómo no comprensible cosa que nos ha llevado a reformular alguna pregunta o en una ocasión a eliminarla.
- De todas las preguntas solamente en una ocasión ha habido un experto respondiera con la mínima valoración en cuanto a pertinencia una pregunta y en ninguna ocasión la menor valoración recayó en la importancia.

- En cuanto a la pertinencia sí que ha sido más habitual, en 7 casos de los 10, que hubiera alguna respuesta con valoración de 2 sobre 4
- En general no ha habido muchas valoraciones en las que se establecía como poco importante una pregunta. Solo ha habido tres expertos que así han evaluado algunas de ellas, pero sin hacerlo con la valoración mínima y dejándolas en 2 sobre 4 de valoración.
- No ha habido comentarios destacables al final del cuestionario.

Como resultado del proceso de validación:

- Se ha eliminado una pregunta que ha sido valorada en diferentes ocasiones como no comprensible y además también como no pertinente o con muy baja puntuación en general.
- Se ha eliminado otra pregunta que se repetía.
- Se ha modificado alguna pregunta que había sido valorada en algunas ocasiones como no comprensible, aunque sí que eran bien valoradas en el resto de ítems.

Cabe decir que el proceso de validación ha supuesto algún correo electrónico de los expertos en los que se valoraba como interesante el hecho de realizar una investigación que tuviera en cuenta estos parámetros. Estos comentarios no han sido contemplados en la respuesta del documento de validación, pero sí de manera informal mediante correos electrónicos.

9.2.- Recogida de datos a través del cuestionario

En términos esquemáticos los momentos clave de la recogida de datos a través del cuestionario han sido los siguientes (todos ellos en 2016):

Presentación de la investigación y del cuestionario en DINCAT-Plena Inclusión Catalunya	Julio (semana 2)
Inicio de difusión y recogida de datos	Julio (semana 3)
Noticia sobre investigación y formulario en plataforma Xarxanet.net	Setiembre (semana 1)
Recordatorio a entidades	Setiembre (semana 2)
Noticia sobre investigación y formulario en plataforma Social.cat	Setiembre (semana 2)
Presentación de la investigación y difusión del cuestionario en CEESC	Setiembre (semana 3)
Segundo recordatorio a entidades	Octubre (semana 1)
Cierre	Octubre (semana 2)

Cuadro 6. Cronograma de la recogida de datos

En concreto, la recogida de datos de los 382 profesionales que trabajan con personas con diversidad funcional (posteriormente filtrados) se hizo desde el día 18 de Julio hasta el 10 de Octubre del 2016.

Para dar inicio a la recogida de datos se hizo la presentación de la investigación el día 13 de Julio en la sede de DINCAT-Plena Inclusión Catalunya. Esta organización convocó a las instituciones federadas y que constituyen a mayor plataforma de entidades que trabajan con personas con discapacidad en Catalunya. De este modo, además de presentar en sociedad la investigación se

hizo un llamamiento explícito a que los profesionales respondieran el formulario y a que los responsables y directivos de centros lo difundieran. En esta presentación se explicaron los orígenes de la investigación, los objetivos, su vinculación al grupo GIAS de la Facultad Pere Tarrés (URL) y también las fases posteriores a la recogida de datos.

DINCAT-Plena Inclusión Catalunya ha sido el principal agente de difusión del cuestionario al ser la institución de entidades que trabajan con personas con diversidad funcional en Catalunya. Esta presentación se realizó conjuntamente con el profesor Dr. Jesús Vilar, uno de los referentes más importantes en cuanto a la Educación Social en general, pero muy especialmente en cuanto a cuestiones éticas relacionadas con la práctica profesional y citado en numerosas ocasiones en la propia investigación.

El hecho de realizar esta alianza y que la difusión se ha realizado desde esta institución ha sido un valor añadido en la investigación dado que han apoyado el recorrido de este trabajo desde diferentes puntos de vista.

Por otro lado, desde finales de Julio, el Colegio de Educadoras y Educadores Sociales de Catalunya (CEESC) ha publicitado en la *home* de su web corporativa la actividad de presentación de esta investigación en su sede principal en Barcelona. Además, en esa información se apoyaba la participación de profesionales que trabajasen con personas con diversidad funcional en la realización del cuestionario.

La difusión de la investigación y del formulario por parte de estas dos instituciones han constituido una parte importante en la investigación tanto en lo que representa ser apoyado por las dos organizaciones más importantes en referencia a la tesis doctoral, como por lo que representa a nivel logístico hacer llegar el formulario a posibles profesionales.

Por otro lado, cabe destacar la publicación de la noticia sobre la realización de la investigación que hicieron dos portales de referencia en Catalunya sobre noticias relacionadas con la acción social: *Social.cat* y *Xarxanet.net*. En los dos casos contribuyen a la puesta en sociedad de la realización de la investigación y también a la difusión del cuestionario entre el *público diana*.

La influencia de DINCAT en la difusión del cuestionario ha sido la más importante ya que el 59% de las personas que lo han contestado dicen que lo han encontrado gracias a la difusión de esta institución. La colaboración del CEESC también ha sido importante ya que constituye el 10% de las encuestas recogidas. El servicio para exalumnos de la Facultad Pere Tarrés también colaboró en la difusión. Además, ha sido muy importante la colaboración desinteresada por parte de muchas personas que han mostrado interés por hacer llegar el formulario a profesionales.

9.3.- Construcción de la entrevista y su vaciado de datos.

Las entrevistas se han construido, en términos generales, teniendo en cuenta el diseño de las encuestas para poder ser utilizadas en un ejercicio de triangulación de datos. Pero hay que tener en cuenta que las encuestas solamente estaban diseñadas para profesionales por lo que se han aplicado variaciones dependiendo de si la entrevista se realizaba para profesionales, familiares o las propias personas con diversidad funcional. Para realizar las entrevistas de triangulación de datos se ha tenido como referencia el centro residencial de estancia permanente de la cooperativa TEB d'Habitatge por la vinculación a lo largo de la vida profesional del investigador. Se ha tratado de entrevistar las personas que Vivian en el recurso durante el año 2015, así como a sus familiares o tutores legales, así como algunos de los profesionales que todavía pertenecen a dicha cooperativa.

a) Desde este punto de vista, las de profesionales han seguido el esquema general de las encuestas y basándonos en tres bloques de preguntas:

- 1.- Como se aborda la cuestión del habitar un espacio por parte de los usuarios del recurso.
- 2.- Como se abordan las necesidades no materiales de las personas que viven en el dispositivo social.
- 3.- Cuales son los dilemas éticos y de qué manera se abordan en un espacio residencial.

De los tres bloques los dos primeros son los que tienen más relevancia en las entrevistas y se centran en las preguntas del cuestionario. Sobre la tercera pregunta no se ha profundizado tanto teniendo en cuenta la amplitud de datos que el cuestionario ha recogido con los profesionales que trabajan en el ámbito residencial como en otros dispositivos. Pero, de todas formas, sí que se han realizado preguntas al respecto centradas en:

- ¿Cuáles son los conflictos morales que se dan en un espacio residencial?
- ¿De qué manera y en qué contexto se abordan?

Se han realizado las entrevistas a dos de las educadoras, una de ellas coordinadora del recurso, al trabajador social y también a una de las personas que dirige la fundación tutelar de la misma institución. Hay que destacar que hay bastante coincidencia en muchos de los aspectos que se abordaban en la entrevista con lo que metodológicamente no ha hecho falta hacer más entrevistas. Todas las personas a las que se han entrevistado tienen una amplia experiencia en el sector y conocen a las personas del recurso desde hace más de diez años.

b) Respecto a la entrevista de las familias se han establecido también tres bloques únicamente centrados en:

- 1.- Cual era la relación del familiar con su hogar antes de vivir en el centro residencial y cuál fue la vivencia del cambio de casa.
- 2.- Cual es la relación actual que tiene con la vivienda
- 3.- De qué manera gestiona las necesidades no materiales

El acceso a las familias ha sido hecho mediante la cooperativa y todas han accedido a ser entrevistadas mostrando una actitud colaborativa. El hecho de conocerlas desde hace tiempo ha facilitado este acceso. Se han entrevistado a las familias o tutores legales de la mayoría de las personas que Vivian en el recurso durante el año 2015. Todas tienen una relación con la institución de hace más de diez años. En total han sido entrevistadas familias y tutoras (una fundación tutelar) de siete de las ocho personas que vivían en el recurso residencial.

c) Respecto a las personas con diversidad funcional la entrevista se ha basado en la misma estructura que a la de los familiares, pero con algunos matices con más profundidad. De esta manera quedarían establecidas entrevistas con el esquema siguiente:

- 1.- Cual era la relación del familiar con su hogar antes de vivir en el centro residencial
- 2.- Cual es la relación actual que tiene con la vivienda y con las personas que viven en la misma
- 3.- De qué manera gestiona las necesidades no materiales

Estas han sido las entrevistas con más dificultad técnica para poder realizarse. La confianza de las personas que viven en el recurso con el investigador ha facilitado el acceso y la aceptación de ser entrevistados, por parte de ellos mismos como de sus tutoras legales. En total se han podido realizar cuatro entrevistas dado que en los últimos meses ha habido personas que han dejado de vivir allí o bien había dificultad para establecer una entrevista con la que obtener información significativa.

En términos generales en todas las entrevistas se han tratado de abordar valoraciones de la situación y gestión de cuestiones que tienen que ver con: la intimidad, el reposo, la protección, la confortabilidad y la calidez, la voluntad de permanencia y el sentido de pertenencia a la vivienda. Los conceptos básicos sobre los que se ha preguntado se basan en la fundamentación teórica de la investigación y en la construcción del formulario con el fin de poder triangular las respuestas.

9.4.- Aspectos éticos de la investigación

9.4.1.- Aspectos generales

Para establecer los criterios éticos de la investigación llevada a cabo se han tenido en cuenta especialmente dos documentos:

- En primer lugar, el “Código de buenas prácticas en investigación” de la colección de normativas y documentos de la Universidad de Barcelona (UB) y editado por el Vicerectorado de investigación, el vicerectorado de política científica y docente y la agencia de políticas y de calidad de la mencionada Universidad.
- En segundo lugar, la “Guía de elaboración de la hoja de información y del consentimiento informado” elaborado por el “Comité de ética de la investigación” de la Universidad Ramón Llull.

Se han tenido en cuenta como referencia los dos documentos como complementarios y para añadirle rigurosidad a esta cuestión de la ética en la investigación. Además, en ningún caso se ha detectado ninguna contradicción que hiciera valorar la conveniencia de la utilización de los dos documentos como referencia.

El primer documento se ha utilizado como referencia ya que es el documento marco de la Universidad de Barcelona donde se realiza el doctorado. En el segundo caso, se ha utilizado teniendo en cuenta que hay una pequeña parte de la investigación que se ha realizado en el contexto de una ayuda de la Cátedra Ethos, tal y como se explica en las fases de la investigación. Pero sobre todo se ha utilizado porque se ha considerado que aporta concreción en cuanto a la ética en la recogida de datos mediante las entrevistas, así como en la fase previa y posterior a ellas.

En el conjunto de la investigación se ha tenido en cuenta el valor de la honestidad que refleja el documento de “buenas prácticas en investigación” de la UB siendo riguroso especialmente en el análisis de los datos y en los resultados obtenidos. En este sentido se han explicado las situaciones en que hay que tener en cuenta las limitaciones de la investigación o las cuestiones que quedan pendientes de ser analizadas teniendo en cuenta el trabajo realizado hasta el momento.

Por otro lado, se ha tenido en cuenta la cuestión de la responsabilidad que también se concreta en el documento citado. Se ha ido comunicando los diferentes momentos de la investigación a la comisión de doctorado de la UB con

documentos que concretaban inicialmente el objeto de investigación y posteriormente las diferentes fases por las que estaba transcurriendo esta y la previsión de calendarización. De esta misma manera, en esos informes, se han explicitado los diferentes cambios o matices que se han llevado a cabo y que son fruto natural de un proceso de investigación de este tipo. Todos estos cambios han sido debidamente justificados a la comisión de doctorado correspondiente y han sido validados, aceptados y comunicados cada curso por ella.

En cuanto al rigor que establece el documento marco de la ética en la investigación de la UB, se han compartido todos los avances de la investigación con las dos personas que han dirigido la tesis doctoral y en ese proceso han sido validadas o matizadas si ha sido conveniente en algún caso. Por otra parte, el proceso concreto de análisis cuantitativo ha sido realizado con el soporte técnico de una persona especialista en el análisis de datos, la Dra. Marta Blanch, y ese proceso ha conllevado un aumento en el control de la rigurosidad del proceso general especialmente vinculado con la recogida de datos del cuestionario de profesionales.

En ningún caso se ha detectado conflictos de intereses del investigador en referencia a los resultados obtenidos. El interés personal de éste por profundizar en las cuestiones a las que hace referencia la investigación es público teniendo en cuenta la trayectoria profesional de este a lo largo de los últimos veinte años y coincide con el interés de la investigación y el interés general por mejorar la práctica profesional en la educación social y más concretamente con personas con diversidad funcional.

En cuanto a los procedimientos y métodos, toda la investigación contiene las citas correspondientes de las fuentes de información y se han hecho explícitas las informaciones que corresponden a las diferentes valoraciones de la validez de los instrumentos utilizados como en el caso de las diferentes partes del cuestionario.

En la actualidad no se han detectado errores en la formulación o resultados de la investigación como para hacerse públicos de alguna forma. Toda la

información resultante de la investigación se almacenará bajo custodia del investigador durante, al menos, los cinco años que recomienda el documento de la UB citado.

En cuanto a la difusión de la investigación a la que hace referencia el punto número diez del documento de la UB hay que tener en cuenta que algunas de las ideas y resultados que han tenido su origen en este proceso de investigación se han hecho públicas, parcialmente, en diferentes espacios académicos y profesionales tal y como se especifica en el apartado de fases de la investigación e impactos generados. Esta exposición pública también ha conllevado cierta validación de los contenidos por parte de agentes externos, como comités científicos de congresos o bien revisores. Este aspecto ha dado especial valor al proceso y además ha supuesto cierto control del contenido a nivel de rigurosidad o pertinencia académica o bien profesional. A la vez, esto ha supuesto la puesta en común de algunos avances en la investigación con la comunidad profesional y académica.

Por otra parte, en cuanto a la difusión relacionada con la investigación, como se comenta en el apartado de las diferentes fases e impactos de esta, ha tenido momentos importantes como en las dos sesiones explicativas y de puesta en público en el colegio profesional de Educación Social (CEESC) y en la plataforma más importante en Catalunya de personas con discapacidad intelectual (DINCAT-Plena Inclusión Catalunya).

Teniendo en cuenta las aportaciones que se han realizado por parte de más de cuatrocientos profesionales, existe la intención de poder publicar, lo antes posible, el mayor número de resultados para que estén al alcance de la comunidad científica y profesional.

9.4.2.- Aspectos sobre el cuestionario

En todo el proceso se han tenido en cuenta la legislación que rige una actividad en la que es necesario recoger datos personales y en los que, durante el proceso y posteriormente, el investigador tiene conocimiento de la identidad de las

personas que han formado parte de la investigación, al menos, en lo que respecta a las personas entrevistadas. Es por ello que se ha tenido en cuenta la Ley de protección de datos de carácter personal (Ley 15/1999 de Protección de Datos Personales). Además, en la introducción al cuestionario también se expone un texto en concepto de información y *consentimiento informado*. En este sentido, a la hora de introducir el cuestionario se hacía referencia a la investigación que se estaba realizando, sus objetivos y la forma de contacto con el investigador para poder aclarar cualquier duda.

En el caso de la recepción de los datos generados por la encuesta se ha realizado de forma que técnicamente sea imposible romper el anonimato al no ser que algunas de las respuestas contengan información identificativa por parte del que ha cumplimentado el formulario. En el caso de que se diera esa información la base de datos solamente ha sido custodiada por el investigador de esta tesis doctoral sin que nadie pueda acceder a la información.

Tal y como sugiere Meneses (2016:58) en el apartado de esta investigación que explica la confección del cuestionario se ha explicitado que la primera parte de este proviene de una adaptación al que ha sido construido desde el grupo GIAS de investigación.

9.4.3.- Información y consentimiento en las entrevistas.

Las entrevistas constituyen uno de los momentos de la investigación que han constituido más necesidad de rigurosidad en cuanto a las cuestiones éticas. Como se ha venido diciendo, se han realizado a tres colectivos con características diferentes y con aspectos concretos a tener en cuenta para cada uno de ellos. En concreto se ha entrevistado a:

- Familiares/Tutoras de personas con diversidad funcional que viven en recursos residenciales.
- Personas que viven en recursos residenciales para personas con diversidad funcional.

- Profesionales que trabajan en recursos residenciales para personas con diversidad funcional.

En los tres casos el procedimiento tiene unas características determinadas pero se inicia, tal y como establece la “Guía de elaboración de la hoja de información y del consentimiento informado” de la Universidad Ramón Llull, informando a la dirección de la entidad donde se realizarán entrevistas y la que facilitará contactos respecto las actuaciones que se llevarán a cabo.

Se comunica al director general de la institución Taller Escola Barcelona (TEB) que se establecerán contactos con educadores, familias y algunas de las personas que viven en los recursos residenciales y que se realizarán diferentes entrevistas. En concreto se comunica el día 20 de marzo del 2015 (durante la segunda fase de la investigación). En este sentido, Francesc Martínez de Foix, el máximo responsable de la entidad sobre la que se realizará recogida de datos mediante entrevistas, no solamente responde afirmativamente, sino que celebra una reunión presencial días más tardes. El mismo director general forma parte de las personas que más se han implicado en difundir y apoyar la investigación en diferentes fases de esta. En algunos momentos de la investigación él mismo ha promovido la participación de las personas implicadas.

Por otro lado, sucede una situación parecida con la dirección técnica de TEB. En concreto Rosa María Cano, no solamente tiene la información de que se realizan estos contactos, sino que además ha facilitado la tarea, ha sido testigo de algunas de las entrevistas y además ha formado parte del equipo de profesionales entrevistados. Por lo tanto, el consentimiento a nivel institucional ha sido claramente identificado teniendo en cuenta que además la entidad ha promovido la participación de sus integrantes.

El documento de *información y consentimiento informado* firmado por los entrevistados pone en conocimiento el contexto de la investigación, así como el posterior análisis que se hará de la entrevista. También incluye la forma de contactar con el investigador por si se tuvieran dudas al respecto y se informa de donde se alojara la información derivada de la entrevista, así como la posibilidad de eliminarla. En todos los casos, además de la información por escrito se hizo

una explicación verbal con opción a realizar preguntas al respecto antes y después de las entrevistas.

Hay que destacar que el investigador conoce a las familiares y personas con diversidad funcional entrevistadas desde hace más de diez años y hasta veinte en algunos casos por el hecho de haber ejercido de educador en ese recurso durante dieciocho años. Esto ha sido un valor añadido para facilitar los contactos y predisposición en ellos, pero a la vez esta circunstancia ha hecho ampliar la rigurosidad en los procesos estableciendo mecanismos como la concreción en la hoja de información y consentimiento informado. La confianza personal que había entre investigador y personas entrevistadas convenía que no fueran una circunstancia de que cuartara la posibilidad de que una persona no quisiera ser entrevistada. La situación de confianza ha sido un valor añadido para poder realizar las entrevistas, pero a su vez todo el proceso ha cuidado que éstas se dieran verdaderamente voluntariamente. En todo momento el entrevistador se ha presentado desde la faceta investigadora tal y como sugiere Rodríguez-Gómez (2016:151).

Las familiares que han realizado las entrevistas no era necesario que tuvieran el consentimiento de la institución, pero igualmente, para garantizar la conformidad, se comunicó que se realizarían y además se solicitaron los datos personales (teléfonos / correos electrónicos) para poder contactar con ellas y la institución siempre lo ha hecho manifestando interés y apoyo por la investigación.

Las familiares entrevistadas son las tutoras legales de las personas con diversidad funcional que también se han entrevistado. A ellas se les solicitó, juntamente con la hoja informativa y con el consentimiento informado propio de su entrevista, poder realizar una entrevista a sus familiares que viven en un centro residencial.

Se ha creado expresamente una hoja informativa y consentimiento informado en versión *lectura fácil* para las personas con diversidad funcional que se entrevistarían. Aunque estas familiares y tutoras legales aceptaran por escrito que el investigador accediera a realizar entrevistas a las personas con diversidad

funcional, se ha creído conveniente que todas las personas estuvieran informadas. Se da el caso de que alguna de estas personas no sabe leer y en algunos otros casos la comprensión lectora no es muy elevada por lo que el documento en *lectura fácil* se reforzó con una explicación verbal de lo que se estaba haciendo. En todos los casos las personas con diversidad funcional han mostrado interés por ser entrevistadas incluso antes de que se les explicase en qué consistía la entrevista. Esta adaptación del lenguaje también lo sugiere Meneses (2016:59) cuando habla de ética en la investigación, aunque sea refiriéndose a la adaptación en cuestionarios.

Se da el caso excepcional de una decisión del investigador de eliminar un fragmento de unos diez segundos de una de las entrevistas a una de las personas con diversidad. En este caso se toma esta decisión porque el fragmento corresponde a un relato de un nivel de intimidad muy elevado que se interpreta que no corresponde a como se habría relatado habiendo entendido completamente la repercusión de esas afirmaciones en una grabación que sirve para la investigación. Esa frase no es relevante, pero ante la duda de que fuera realizada en un espacio de confianza determinado y que quizás no tenía en cuenta que se podía utilizar explícitamente en la investigación se decide suprimir de la investigación.

Tal y como especifica el documento de información y consentimiento informado citado, las personas entrevistadas han sido informadas de la repercusión que tiene el hecho de ser informadas y los riesgos que genera. En este caso, en el documento firmado previamente a la entrevista se ha especificado especialmente que las entrevistas, dado el contenido de estas, podrían ser fácilmente identificables. Por el tipo de respuestas y algunos contenidos, si se conocen las personas a las que se ha entrevistado, son fácilmente identificables por un tercero. Todo y eso, lógicamente todas ellas han sido tratadas bajo la Ley de protección de datos y en ningún caso se han utilizado nombres reales para ser citadas. Aunque se diera esta circunstancia en ningún caso se ha dado el caso de querer corregir, matizar, o eliminar ninguno de los fragmentos. Se ha hecho explícito este riesgo siguiendo las directrices del documento de la Cátedra

Éthos de la URL, pero además coincide con las sugerencias del documento de referencia de la UB, en concreto en su punto número cinco.

En definitiva, se han tenido en cuenta todas las posibilidades de mejora del proceso de investigación, en cuanto a la rigurosidad ética, teniendo en cuenta especialmente los dos documentos a los que nos hemos referido al inicio de este apartado haciendo un análisis de todos los surgimientos que realizan.

9.5.- Calendario general de la investigación e impactos generados a lo largo del proceso.

A lo largo de los cuatro años de investigación se han ido entregando los diferentes informes anuales a la comisión académica del programa de doctorado de la Universidad de Barcelona (UB) y han sido siempre aprobados sin que en ninguno de los casos se hayan tenido que hacer correcciones después de las valoraciones realizadas. En todos los casos se ha informado del trabajo realizado durante el año en curso de manera detallada y también se ha informado de las correcciones que se hacían, cambios naturales en cualquier proceso de investigación.

Cabe destacar que, a lo largo de más de la mitad de la investigación, el investigador pasa unas 1000 horas en una vivienda de personas con diversidad funcional intelectual trabajando como educador. Esta tarea la viene realizando desde hace 15 años antes del inicio del doctorado, y coincide durante aproximadamente la mitad del tiempo en que se ha realizado la investigación. Esta circunstancia ha dado sentido a la investigación y al proyecto profesional global del investigador y también ha originado gran parte de las inquietudes que se plasman en la tesis doctoral, así como en otras publicaciones del investigador.

La investigación llevada a cabo, tanto en lo que se refiere a la construcción de la base teórica, la metodología y el análisis de datos han generado diferentes impactos en la comunidad académica y profesional de diferente naturaleza. En gran medida, algunas partes de la investigación, si bien no en sus versiones definitivas, se han ido haciendo públicas para que el recorrido de la tesis doctoral

fuera teniendo diferentes impactos más allá del trabajo individual de investigación. Este aspecto responde a la voluntad de poder realizar un trabajo de análisis donde diferentes actores pudieran acceder, revisar o simplemente comentar respecto de ella. En gran medida ello ha llevado a construir texto en cierta manera validados por profesionales, profesorado universitario, comités científicos de congresos o bien estudiantes de diferentes formaciones cuando se han introducido algunos avances en algunas formaciones universitarias.

En este apartado metodológico realizaremos un primer análisis secuencial dividiendo el proceso en los cuatro cursos académicos en que se ha realizado. Más adelante nos detendremos en algunos de los aspectos concretos de la metodología.

9.1.2.- Primera fase de la investigación.

Objetivo principal: realizar la propuesta general de investigación para que sea validada y aprobada por la comisión académica del programa de doctorado “Educación y Sociedad”.

La primera fase de la investigación se inicia con la matriculación en el doctorado de la Universidad de Barcelona. Se inicia el proceso bajo la dirección y tutorización de la Dra. Anna Forés Miravalles, profesora titular de la Universidad de Barcelona (UB), y también del Dr. Jordi Planella Riberas, catedrático de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC).

Escoger los dos directores de tesis forma parte de una de las primeras decisiones de este trabajo de investigación. En ambos casos esta decisión viene dada por los extraordinarios currículums académicos, así como la gran trayectoria de publicaciones que tienen desde hace más de veinte años. En ambos casos existe una competencia investigadora en diferentes áreas que ha sido compaginada siempre con la experiencia docente en diferentes universidades y en el caso del Dr. Planella también ha tenido experiencia profesional con personas con diversidad funcional. Por otra parte, ambos han acompañado en diferentes ocasiones otros proyectos de investigación de doctorandos.

A todo ello hay que añadir que son dos profesionales con los que el doctorando ha venido realizando algunos trabajos con cada uno de ellos, aspecto que le da sentido en cuanto a que el proceso de doctorado con dos personas, con las que ya se han realizado proyectos, será, en parte, un recorrido más natural a nivel profesional.

A lo largo de este primer curso se realiza la planificación y el planteamiento inicial de la investigación delimitando lo que serían inicialmente los puntos clave de ésta en cuanto a contenido, pero también en cuanto a metodología.

Inicialmente se hace un planteamiento, casi en su totalidad, de investigación cualitativa, pero a lo largo de las correcciones naturales de ésta se valorará una metodología mixta e introducir también aspectos cuantitativos. También en esta fase inicial se delimitan los aspectos clave de la investigación y especialmente se acota el interés en los recursos residenciales de personas con diversidad intelectual y a su vez la práctica profesional que se lleva a cabo en ese entorno.

Cabe destacar también que durante todo el curso académico, el investigador trabaja durante aproximadamente 600 horas en un recurso residencial para personas con diversidad funcional tal y como se ha comentado al inicio de este apartado.

Finalmente, la propuesta del proyecto se presenta y en julio del 2014 es aprobada por la comisión académica del programa de doctorado "Educación y Sociedad".

Impactos generados a lo largo de esta fase:

1. Participación como experto en el grupo de investigación interuniversitario de creación de la publicación: De la Fuente, Y. (Coord.) (2014). *Diseño curricular en diseño para todas las personas en Trabajo Social*. Madrid: Fundación ONCE y CRUE.

La aportación vinculada con la tesis doctoral recae en la incorporación en la fundamentación teórica en la publicación de este libro de autores relacionados

con la perspectiva de la diversidad funcional. La envergadura de este impacto en este proyecto ha sido elevada teniendo en cuenta que justamente el apartado teórico de ese libro ha sido utilizado, en parte, por el resto de publicaciones que se han realizado hasta el momento en materia de diseño para todas las personas publicadas por la Confederación de Rectores de las Universidades Españolas (CRUE) y la Fundación ONCE. De esta manera, autores como Romañach, Palacios o Centeno se utilizan en las publicaciones realizadas para: ADE, Derecho, Medicina, Pedagogía y Psicología, en las publicaciones del 2014, y en Enfermería, Farmacia, Ciencias Políticas, Sociología, Terapia Ocupacional y Periodismo en las del 2016.

Se produjo una posterior presentación de la publicación ante la conferencia de decanos y directores de escuelas y facultades de Trabajo Social, en el contexto del “I Congreso internacional de escuelas y facultades de Trabajo Social” (Múrcia).

2. Publicación de artículo en la revista científica revista “Educació Social: revista d'intervenció socioeducativa”: Martínez-Rivera, Òscar (2014). “Diversidad funcional (discapacidad) y espiritualidad”. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 56, p. 115-128.

La publicación establece una clara relación con la tesis doctoral basándose en la fase inicial de investigación teórica sobre la relación entre las necesidades no materiales y las personas con diversidad funcional.

3. Ponencia en las Jornadas binacionales de la Universidad Católica de Freiburg y la Facultad de Educación Social y Trabajo Social Pere Tarrés (URL) “Diversidad Funcional (discapacidad): educación, servicios sociales y ocupación” conjuntamente con el profesor Enric Benavent y titulada “Diversidad Funcional y Espiritualidad”
4. Comunicación en el “II Congreso Internacional sobre familias y discapacidad” organizado por DINCAT Plena Inclusión y la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna

(Universidad Ramon Llull). Título: “La espiritualidad en los recursos para las personas con diversidad funcional”

Tanto esta última actividad como la anterior forman parte de la puesta en sociedad de los diferentes avances de la fase inicial de la tesis doctoral. Se muestran los aspectos fundamentales de la introducción de las necesidades no materiales como un aspecto esencial a tener en cuenta en los programas y recursos de las diferentes instituciones que trabajan con personas con diversidad funcional.

5. Erasmus Teaching en Ostrava University, Faculty of Social Studies (República Checa) (Setiembre 2013) impartiendo clases sobre Diversidad Funcional, el modelo de servicios en Catalunya y concretando en lo que significa trabajar en espacios residenciales.
6. Coordinación de las Jornadas binacionales "Diversidad Funcional (discapacidad): educación, servicios sociales y ocupación" entre la Facultad Pere Tarrés (URL) y la Katolische Hochschule de Freiburg (Alemania). En este sentido la coordinación ha incluido el diseño de las jornadas de cinco días de duración en abril de 2014 con ponencias y mesas redondas de expertos, algunos de ellos de alta relevancia en el trabajo de tesis como son el Dr. Benavent y el activista Antonio Centeno.
7. Erasmus Teaching en Katolische Hochschule de Freiburg (Alemania) durante la segunda parte del seminario binacional sobre diversidad funcional (discapacidad) con esta Universidad.
8. Docencia en el Postítulo “Promoción de la autonomía y prevención de la dependencia: gestión e intervención para gente mayor” impartida en la Universidad Andrés Bello de Santiago de Chile (Junio 2014). El contenido de la docencia se basaba en la conceptualización de la diversidad funcional y los *Disability Studies*, incorporando la dimensión espiritual de la persona con diversidad funcional con el material anteriormente citado. Postgrado organizado por la Universidad Andrés Bello (Santiago de Chile)

y Universidad Ramón Lull (Barcelona).

En todos estos casos se han llevado a cabo clases o conferencias donde se han puesto en público diferentes apartados de la base teórica de esta investigación para que pudieran ser utilizadas en otros contextos. Tanto en República Checa, en Alemania y en Chile se desarrollaron temas relacionados con la perspectiva de la Diversidad Funcional, así como aspectos relacionados con las necesidades no materiales cuando se trabaja con personas con diversidad funcional. Lo mismo ocurre con la coordinación del seminario internacional sobre Diversidad Funcional donde se profundizan algunos temas en relación directa con la tesis.

9.1.3.- Segunda fase de la investigación.

Objetivos principales: desarrollar los detalles del proyecto de investigación concretando las áreas de interés y creación de la fundamentación teórica.

En términos generales, durante esta fase de la investigación se ha construido la mayor parte de la fundamentación teórica de la tesis doctoral. Aunque no se ha terminado de forma definitiva sí que corresponde a lo más fundamental de ella.

Por otra parte, se ha comenzado a diseñar y planificar la recogida de datos que se realizará en fases posteriores, así como la metodología. Como en cualquier proceso de investigación, esta fase ha conllevado una parte importante del tiempo a realizar algunas modificaciones y ajustes sobre lo trabajado con anterioridad. Se da el caso especialmente de la incorporación de las cuestiones éticas en la práctica profesional debido a que, en esta fase, todavía inicial de la investigación, se ve la necesidad de introducirlo y compactarlo con el resto de temas centrales dado que es una cuestión que destaca en relación a la práctica profesional. En esta fase no se concreta todavía la dimensión que tendrá, pero se integra como parte importante a la investigación.

También durante más de la mitad de esta fase de la investigación el investigador permanece más de 300 horas en un recurso residencial para personas con diversidad funcional ejerciendo de educador.

Impactos generados a lo largo de esta fase:

9. Coordinación del monográfico sobre diversidad funcional: “Diversidad funcional: aportaciones sobre discapacidad e invalidez estructural”. *Educació social: revista d'intervenció socioeducativa*, 2014, Núm. 58. Recuperada en: <http://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/view/284910>

Esta acción ha supuesto la coordinación y revisión de trabajos de personas de gran relevancia en nuestro contexto y la generación de discurso ligado con los fundamentos del trabajo de investigación. Todas ellas con relevancia en esta tesis doctoral. Algunos de los autores son: Antonio Centeno, Efrén Carbonell, Tomás Castillo, Asun Pié, etc. Supone la creación de un monográfico importante para el sector que desarrolla, en gran parte, el discurso promovido por esta tesis doctoral. El monográfico completo es el documento en novena posición de los más descargados de la revista en el 2015.

10. Publicación del artículo: Martínez-Rivera, O. (2014). "Entre la discapacidad y la diversidad funcional: El profesional ante los cambios de paradigmas y no solamente de palabras". *Educació social: revista d'intervenció socioeducativa*, 2014, Núm. 58, p. 11-24. Recuperado en: <http://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/view/284915>

11. Publicación del capítulo: Martínez-Rivera, Ó. (2014). “El profesional ante la diversidad funcional”. En: Riberas, G.; Rosa, G. [coord.] *Inteligencia profesional: ética, emociones y técnica en la acción socioeducativa*. Barcelona: Editorial Claret

Con estas publicaciones se hace también público parte de la fundamentación teórica de la tesis doctoral que hace referencia al enfoque desde la diversidad funcional y el impacto que eso supone en los profesionales de la Educación Social.

12. Comunicación “Posicionamiento profesional sobre las cuestiones de la discapacidad” en el XII Congreso Internacional y XXXII Jornadas De Universidades Y Educación Especial, en el mes de Marzo de 2015, con el título “De la Educación Especial a la Educación Inclusiva: Retos y tendencias en la sociedad digital.

El Congreso Internacional permite hacer públicas algunas reflexiones del trabajo que se está realizando. En concreto, se aborda la complejidad de trabajar en entornos donde el posicionamiento entorno a la conceptualización de la diversidad funcional no es claro o bien es contradictorio con el que puedan tener los profesionales. La comunicación proviene de una de las fases de justificación de la tesis doctoral donde se argumenta la importancia de cierto posicionamiento teórico y la repercusión que ello conlleva y posteriormente se publicaría en abierto en una revista.

13. Coordinación y diseño nuevamente de las Jornadas binacionales sobre Diversidad Funcional entre la Facultad Pere Tarrés (URL) y la Katolische Hochschule de Freiburg (Alemania). Responden a un esquema parecido al del curso anterior y se celebran durante cinco días en Marzo del 2015.
14. Erasmus Teaching en Katolische Hochschule de Freiburg (Alemania) durante la segunda parte del seminario binacional sobre diversidad funcional.
15. Incorporación de un módulo sobre necesidades no materiales en la asignatura “Acompañamiento social y diversidad funcional” en los grados de Trabajo Social y Educación Social de la Facultad Pere Tarrés (Universidad Ramon Llull).

El trabajo de desarrollo teórico sobre esta cuestión se traduce en un módulo en la asignatura citada y se incorpora la publicación realizada en el curso anterior sobre esta temática. La investigación comienza a impactar en la formación de futuros Educadores Sociales.

9.1.4.- Tercera fase de la investigación.

Objetivos principales: Finalizar la fundamentación teórica, construir los instrumentos para llevar a cabo la investigación: formularios y entrevistas y desarrollar la recogida de datos.

Es esta fase de la investigación se introduce de forma definitiva la dimensión ética de la práctica profesional. La investigación nos conduce a la importancia de esta dimensión en el recurso residencial, así como, en general, en la práctica socioeducativa con personas con diversidad funcional.

Durante este periodo se construirán los instrumentos adecuados para poder realizar la recogida de datos y también se realizará buena parte de la recogida de datos, tanto en lo que respecta a la parte cualitativa como a la cuantitativa de la investigación.

En esta fase también cabe destacar los convenios de colaboración que se establecen con dos importantes instituciones que apoyarán la investigación de diferentes maneras. Por una parte, DINCAT – Plena Inclusión, como la plataforma más importante de personas con discapacidad intelectual en Catalunya ofrece el soporte a la investigación y también lo hace el Colegio de Educadoras y Educadores Sociales de Catalunya (CEESC).

A su vez, la investigación se integra dentro de los procesos que está llevando a cabo el grupo GIAS (Grupo de investigación en Innovación y Análisis Social) de la Facultad de Educación Social y Trabajo Social Pere Tarrés (Universidad Ramon Llull). En concreto se integra en la línea específica de “Ética, responsabilidad profesional, competencias y técnicas en contextos complejos”.

Este grupo de investigación está reconocido por la Generalitat de Catalunya con el código 2014 SGR 1268.

A su vez, parte del proyecto de investigación se presenta, y es aceptado, en la convocatoria de ayudas a proyectos de investigación del personal docente investigador (PDI) de la Universidad Ramón Llull que realiza la Cátedra Éthos de la misma Universidad.

En concreto, los aspectos de la tesis doctoral que se integrarán al grupo GIAS serán especialmente los relacionados con los componentes éticos de la práctica profesional que la tesis analiza. De esta forma, se complementan algunas investigaciones que ya se han llevado a cabo en ese contexto, algunas que se están llevando a cabo y otras que se plantean para el futuro.

Estas conexiones dan sentido a la globalidad de la tesis doctoral teniendo en cuenta la trayectoria profesional del investigador en materia de personas con diversidad funcional y como educador social. A la vez, la investigación cobra valor integrándose, en parte, a un grupo de investigación teniendo en cuenta que se ubica en la facultad donde trabaja el doctorando desde hace más de dieciséis años.

16. Comunicación en el VII Congreso Estatal de Educación Social. “A más educación social más ciudadanía”. Titulada: “Los conflictos éticos en la educación social y en el trabajo con personas con diversidad funcional: una cuestión importante sobre la que investigar para el crecimiento de la profesión” conjuntamente con el Dr. Enric Benavent, experto en cuestiones relacionadas con la espiritualidad y las necesidades no materiales.

De nuevo, se utiliza un congreso para hacer pública parte de las ideas que van surgiendo a lo largo del proceso de tesis doctoral. El comité científico del congreso valida que el contenido es apto para ser expuesto y queda presentado y posteriormente publicado en abierto.

17. Incorporación en la asignatura “Acompañamiento social y diversidad funcional” en los grados de Educación Social y Trabajo Social de la Facultad Pere Tarrés (URL), así como en la asignatura “Acción Socioeducativa y Diversidad Funcional” de la Universitat Oberta de Catalunya del artículo: Martínez-Rivera, O. (2014). "Entre la discapacidad y la diversidad funcional: El profesional ante los cambios de paradigmas y no solamente de palabras". *Educació social: revista d'intervenció socioeducativa*, 2014, Núm. 58, p. 11-24.

Esta acción constituye, de nuevo, una conexión e influencia de la investigación con la formación de futuros educadores y educadoras sociales.

18. Publicación del artículo: Martínez-Rivera, O. (2016). Posicionamiento profesional sobre las cuestiones de la discapacidad. *Revista MAD.RID. Revista de Innovación Didáctica de Madrid*. No 39. Pág. 34-45. Recuperado en: <https://en.calameo.com/read/0002328452836e849db0e>
19. Presentación de la investigación en la sede central de DINCAT-Plena Inclusión Catalunya. Conjuntamente con el Dr. Jesús Vilar, experto y referente en cuestiones sobre ética y educación social.
20. Presentación de la investigación en la sede central de Colegio de Educadoras y Educadores Sociales de Catalunya (CEESC).

Estos dos actos de presentación constituyen una puesta en sociedad de la investigación que se está llevando a cabo y que se realiza como doctorado pero también, en parte, en el contexto del grupo de investigación GIAS de la Facultad de Educación Social y Trabajo Social Pere Tarrés (Universidad Ramon Llull). El investigador lidera las presentaciones y las dos organizaciones donde se llevan a cabo son claramente muy relevantes en cuanto a Educación Social y discapacidad en Catalunya.

9.1.5.- Cuarta fase de la investigación.

Objetivos principales: finalizar la recogida de datos y hacer el análisis de estos, generar resultados y conclusiones de la investigación cerrando el proceso.

En la última fase de la investigación se han terminado de recopilar los datos, especialmente en el inicio de esta fase. El proceso fundamental ha sido el análisis de los datos obtenidos a partir de la participación de profesionales, personas con diversidad funcional que viven en recursos residenciales y familiares de ellas.

En esta parte se han conseguido obtener respuestas de hasta 382 cuestionarios realizados por profesionales que trabajan con personas con diversidad funcional. En concreto, como se ve en el análisis, esta fase ha servido para recopilar 172 respuestas al formulario de profesionales que trabajan concretamente en recursos residenciales.

Como aspecto también a destacar de este período se ha triangulado el proceso de análisis de datos con entrevistas a educadoras, profesionales de vivienda para personas con diversidad funcional, personas que viven en el recurso y también familiares.

El trabajo de doctorado finaliza con el análisis de todos los datos y con las conclusiones. Por supuesto esto quiere decir que se inicia una fase de explotación del trabajo realizado y de inicio de otras investigaciones ligadas a esta como base inicial.

21. Incorporación de un módulo sobre ética y diversidad funcional en la asignatura “Acompañamiento social y diversidad funcional” en los grados de Trabajo Social y Educación Social de la Facultad Pere Tarrés (Universidad Ramon Llull).

En la última parte de la asignatura se han incorporado de forma breve los primeros datos de los análisis iniciales que resultan del análisis de datos de los cuestionarios. Se incorpora, de este modo, una primera aproximación a los conflictos de valor específicos en el trabajo con personas con diversidad funcional y las formas generales de afrontarlos por parte de los profesionales. De nuevo, este hecho constituye un impacto de la tesis en la formación de futuros profesionales de la Educación Social.

22. Publicación en formato artículo del trabajo realizado con el Dr. Enric Benavent: Martínez-Rivera, O.; Benavent, E. (2017). Los conflictos éticos en la educación social y en el trabajo con personas con diversidad funcional: una cuestión importante sobre la que investigar para el crecimiento de la profesión. Revista de Educación Social, No. 24. Recuperado en: <http://www.eduso.net/res/>

Esto dará acceso a la comunidad académica y profesional de las cuestiones investigadas y escritas sobre necesidades no materiales y que inspiran a uno de los ejes principales de la investigación.

23. Incorporación del artículo: Martínez-Rivera, O. (2014). "Entre la discapacidad y la diversidad funcional: El profesional ante los cambios de paradigmas y no solamente de palabras". Educació social: revista d'intervenció socioeducativa, 2014, Núm. 58, p. 11-24. En la asignatura de "Trabajo Social y Discapacidad" de la Universidad de Barcelona.

24. Incorporación del capítulo: Martínez-Rivera, Ó. (2014). "El profesional ante la diversidad funcional". En: Riberas, G.; Rosa, G. [coord.] Inteligencia profesional: ética, emociones y técnica en la acción socioeducativa. Barcelona: Editorial Claret. En las lecturas obligatorias de la asignatura "Programes d'Intervenció Socioeducativa en Persones amb Discapacitat" de la Universitat de les Illes Balears.

25. Incorporación de este último artículo en las lecturas obligatorias de la asignatura obligatoria “Acción socieducativa y Diversidad Funcional” de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC).

La incorporación de artículos que forman parte de los ejes principales de la investigación doctoral generan un impacto importante en los futuros profesionales de la Educación Social tal y como se ha ido comentando. Se da el caso de que las dos últimas universidades ofrecen la asignatura de manera obligatoria y las lecturas también tienen ese carácter aumentando el impacto sobre los estudiantes.

Capítulo 10: Análisis de datos

Teoría e investigación no son elementos contrapuestos ya que la teoría que no se basa en la realidad degenera fatalmente en especulación arbitraria sin contenidos concretos. Y la investigación sin los «iluminantes contactos» de la teoría acumula hechos sin darle significado alguno. En la ciencia, la experiencia vale siempre que esté iluminada por la teoría. No podemos separar el proceso empírico de observación de la estructura formal de la ciencia; aunque no son la misma cosa, uno y otro adquieren toda su validez y significado cuando están estrechamente vinculados. Ander-Egg, 1980.

La información que se analiza en la investigación proviene fundamentalmente tanto de los datos cuantitativos del cuestionario pasado a profesionales, como de los comentarios abiertos en formato cualitativo de éstos y de las entrevistas realizadas a profesionales, familiares y personas con diversidad funcional.

En el análisis de datos tendremos en cuenta la información más importante que nos ha aportado el cuestionario en referencia a los objetivos de la investigación aunque hay numerosa información que servirá en un futuro para profundizar en un análisis de cuestiones que complementan a esta investigación. Se hará un análisis de los datos cuantitativos pero se complementará con la información que se ha extraído de los espacios abiertos del cuestionario ya que estos nos ofrecen algunos matices importantes. Se expondrán de manera textual algunas de las respuestas más representativas o que se consideren importantes, especialmente

focalizadas en las que han hecho los profesionales de proyectos residenciales. Además, a modo también de complementariedad y triangulación de datos, se utilizarán contenidos de las entrevistas realizadas que nos ayudan a confirmar algunos datos, a profundizar en su discusión o bien a complementarlos.

La población a la cual se ha dirigido la investigación ha sido por una parte los profesionales que trabajan con personas con diversidad funcional intelectual adultos en el contexto de Cataluña y específicamente en espacios residenciales. No se han obtenido los datos específicos de número de personas que tienen estas características ni tampoco el número de profesionales que trabajan en servicios residenciales. Solamente se han accedido a datos de los profesionales que trabajan en diferentes plataformas de entidades pero no la total.

10.1. Ética y diversidad funcional intelectual en los diferentes recursos.

En una primera parte del análisis se hará desde el punto de vista general de todos los participantes de la encuesta, incluyendo los profesionales de todos los servicios y posteriormente se hará específicamente con los profesionales que trabajan en centros residenciales. Esto nos ofrece la oportunidad de tener una idea concreta de lo que sucede en todo el sector de la atención a personas con diversidad funcional intelectual y a la vez poder establecer ciertas comparaciones con los recursos residenciales específicos.

10.1.1.- Análisis descriptivo

El análisis general de la investigación se realizará a partir de 382 cuestionarios de los 397 que en total se habían recibido. Algunas de las decisiones en la investigación que han llevado a descartar algunos han sido:

- Profesionales que han explicitado que solamente trabajan con personas con problemas de salud mental

- Profesionales que, aunque el cuestionario advertía del tipo de investigación, hacían mención a que trabajaban con colectivos totalmente diferentes como por ejemplo drogodependencias.
- También se han suprimido las personas que habían manifestado que trabajaban en áreas administrativas o con las que no tienen relación aparente con las decisiones socioeducativas que tienen que ver con la investigación.

En esta fase inicial de análisis de datos las características de las personas que responden el cuestionario son las siguientes:

Variable	Categoría	N	%
Género	Mujer	299	78,3
	Hombre	83	21,7
Edad	Entre 21 y 30	97	25,4
	Entre 31 y 40	134	35,1
	Entre 41 y 50	111	29,1
	Más de 50	40	10,5
Formación	Educación Social	87	22,8
	Trabajo Social	45	11,8
	Magisterio	13	3,4
	Psicología	59	15,4
	Pedagogía	27	7,1
	Psicopedagogía	13	3,4
	Antropología	0	0,0
	Sociología	2	0,5
	CFGS Integración Social	53	13,9
	CFGS Animación Sociocultural	4	1,0
	Sin formación	6	1,6
Otras	73	19,1	
Lugar de trabajo	Directivo/a de entidad	34	8,9
	Coordinador/a de recurso	48	12,6
	Educador/a social	70	18,3
	Trabajador/a social	34	8,9
	Psicólogo/a	32	8,4
	Pedagogo/a	7	1,8
	Psicopedagogo/a	6	1,6
	Terapeuta ocupacional	4	1,0
	Maestro	11	2,9
	Integrador/a Social	22	5,8

	Animador/a Auxiliar Educativo	1	0,3
	Técnico/a Auxiliar Educativo	81	21,2
	Otros	63	16,5
Años de experiencia	Entre 1 y 4	90	23,6
	Entre 5 y 9	113	29,6
	Entre 10 y 14	87	22,8
	Entre 15 y 19	42	11,0
	Más de 20	50	13,1

Tabla 2. Tabla descriptiva de característica de población que ha realizado la encuesta

Tal y como ya indicaba el último informe de la Taula del Tercer Sector (2016:23) existe una feminización de los profesionales de la acción social. Es por ello que destaca el alto porcentaje de mujeres, respecto a los hombres, que han respondido a la encuesta. Por otro lado, se ha conseguido cierta distribución en cuanto a las edades de las personas y también en referencia a los años de experiencia, aunque han respondido menos volumen de personas con más de 15 años de experiencia. Es importante destacar también que hay un nivel de respuestas proporcionalmente elevado de directivos o coordinadores de recursos. En la difusión del cuestionario, estos eran las personas que en la mayoría de las acciones de difusión lo recibían inicialmente para luego ser distribuido entre el resto de profesionales. Por otro lado, los profesionales que más han respondido al cuestionario son los de Educación Social, Psicología, Integración Social y Trabajo Social. En este sentido hay que tener en cuenta que el lugar de trabajo pertenece a una pregunta multirespuesta. Las respuestas que se han recibido en las que el profesional manifiesta que trabaja con personas con diversidad funcional intelectual y también física se ha priorizado mantenerla en el de personas que trabajan con personas con diversidad funcional intelectual.

El cuestionario advertía claramente que la investigación hacía referencia a recursos con personas con discapacidad intelectual. Se han mantenido, en esta primera parte, los datos de las respuestas de los profesionales que dicen que “principalmente” el recurso atiende personas con discapacidad intelectual.

Las personas que tienen su puesto de trabajo en dos o más lugares se utilizarían en el cómputo global de los datos, pero no en los específicos por recursos que se analizarán más adelante. A excepción de los datos de la última parte del

cuestionario que solo corresponde a recursos residenciales que se utilizarán para el análisis del recurso en cuestión donde manifiesta trabajar.

Las características del tipo recursos en los que trabajan los profesionales que han respondido son las siguientes:

Variable	Categoría	N	%
Tipo de recurso	Centro Residencial (Servicio de estancia permanente)	117	30,6
	Centro Residencial (Servicio de estancia temporal)	14	3,7
	Servicio de apoyo en el hogar	41	10,7
	Servicio de Terapia Ocupacional (STO)	83	21,7
	Servicio Ocupacional de Inserción (SOI)	44	11,5
	Centro Especial de Trabajo	38	9,9
	Escuela de Educación Especial	30	7,9
	Centro de día de atención especializada	8	2,1
	Servicio de Tiempo libre/Ocio	14	3,7
	Referente tutelar	9	2,4
	Otros	81	21,2
Colectivo de personas destinatarias	Discapacidad intelectual	339	88,7
	Discapacidad física	22	5,8
	Otras	21	5,5
Edad de las personas atendidas	Personas adultas	287	75,1
	Infancia	33	8,6
	Adolescencia	16	4,2
	Infancia i adolescencia	31	8,1
	Todas las edades	15	3,9

Tabla 3. Respuestas por recursos

El cuestionario ha sido respondido por profesionales de todos los servicios que se habían utilizado como referencia en la investigación y destaca especialmente las respuestas de los centros residenciales, que era la población que era más importante que respondiera. Además, se da el caso que teniendo en cuenta que hay menos profesionales que se dediquen a trabajar en proyectos de vivienda con apoyo, igualmente hemos obtenido un buen número de respuestas que sumadas a las de centros residenciales permanentes serían cuatro de cada 10 respuestas. A la hora de difundir el cuestionario y la investigación se explicaba que había especial interés por recaudar información de este tipo de recursos. Por otro lado, también son elevadas las respuestas que se han conseguido por parte de profesionales de los Servicios de Terapia Ocupacional. Estos datos en

un futuro pueden ser utilizados para investigar la especificidad del recurso. Hay que tener en cuenta que la pregunta sobre el tipo de recurso es multirespuesta. La mayoría de los profesionales trabajan con personas con diversidad funcional intelectual, que son el objeto de estudio. Más adelante se filtrarán las respuestas que utilizaban la casilla de “otras” en este apartado para poder sumar las que incluyen el mismo colectivo.

10.1.2.- Ética y diversidad funcional. Análisis global en el ámbito de la diversidad funcional intelectual.

Se ha realizado un análisis de los resultados absolutos (N) sobre las preguntas y respuestas haciéndolos constar en diferentes tablas de datos en las que podemos ver la media calculada a partir de los valores numéricos de las respuestas de 1 a 4. Además, se ha calculado la desviación típica (DT) para poder contemplar la dispersión de los resultados obtenidos. En la mayoría de los apartados hay espacios abiertos para que los profesionales pudieran escribir otras fuentes de conflicto relacionadas con el enunciado. Estos aspectos se repiten a lo largo de todos los apartados de la investigación.

10.1.2.1.- Las fuentes generadoras de conflictos en relación a la misión o encargo institucional.

El primer apartado de la parte de la encuesta relacionada con la dimensión de la ética en la práctica profesional tenía por objeto descubrir la frecuencia con la que se dan las diferentes fuentes generadoras de conflictos en relación a la misión o el encargo institucional que recibe el profesional. El resumen de estos lo podemos ver mediante la siguiente tabla:

Conflictos misión/encargo		Nunca = 1	A veces = 2	A menudo = 3	Muy frecuente = 4	Total	Media	DT
Desacuerdo de valores	N	166	183	28	5	382	1,66	0,67
	%	43,5	47,9	7,3	1,3	100,0		
Pérdida de sentido de la tarea	N	142	211	22	7	382	1,72	0,65
	%	37,2	55,2	5,8	1,8	100,0		
Efectos no deseados	N	226	129	17	10	382	1,51	0,71
	%	59,2	33,8	4,5	2,6	100,0		
Cómplice de males prácticas	N	183	187	9	3	382	1,56	0,58
	%	47,9	49,0	2,4	0,8	100,0		
Agotamiento profesional	N	55	186	97	44	382	2,34	0,86
	%	14,4	48,7	25,4	11,5	100,0		

Tabla 4. Conflictos misión/encargo en todos los recursos

El dato más destacado es que la fuente que genera más frecuentemente conflictos sobre el encargo institucional es el agotamiento profesional. Este dato hay que leerlo desde el punto de vista que, en general, los conflictos pueden generarlo y es un dato que puede englobar la suma o acumulación de conflictos. El dato destaca muy claramente entre el resto de opciones. Si hacemos un análisis para poder visualizar el nivel de frecuencia en que las diferentes fuentes de conflicto tienen repercusión en la práctica profesional observamos que el factor de agotamiento profesional tiene repercusión a menudo o muy frecuentemente en el 36.9% de las personas que responden el cuestionario. Mientras el resto de fuentes de conflicto relacionadas con la misión o encargo profesional no sobrepasan el 8.6% del parámetro de desacuerdo de valores. Aunque con estos datos no podemos determinar las causas concretas del agotamiento profesional, el ítem destaca claramente en cuanto a su frecuencia. Hace falta tener en cuenta que este ítem, y el resto del cuestionario sobre ética, surgen de la investigación precedente que realizaron Vilar y Riberas (2017) sobre conflictos éticos y su gestión.

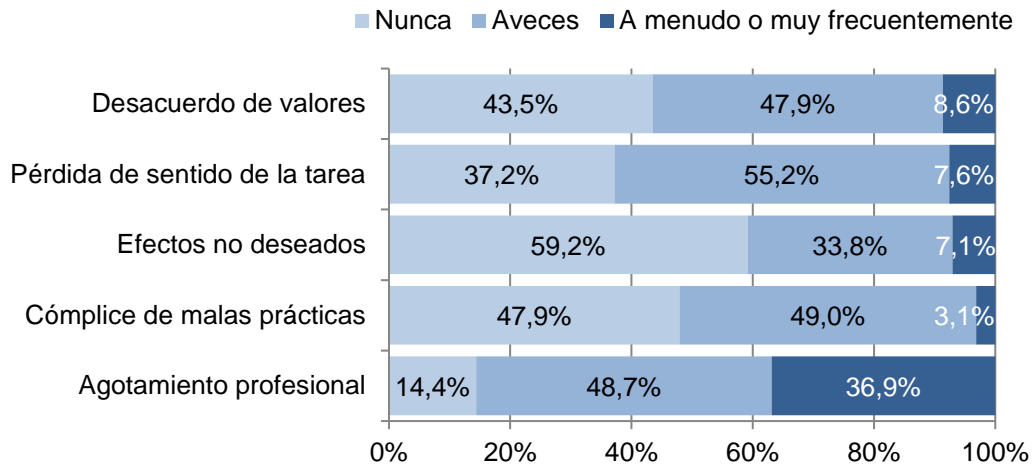


Tabla 5. Distribución de respuestas sobre conflictos misión/encargo

El resultado de la importancia del agotamiento se confirma teniendo en cuenta que el mismo ítem es el que con menos frecuencia nunca se da. Tan solo el 14.4% de los profesionales han dicho que nunca se da esta circunstancia. El resto de patrones que siguen una línea parecida sin que destaquen entre ellos aunque los efectos no deseados superan, respecto al resto sin el agotamiento, las respuestas que dicen que nunca se dan. Tal y como se ha dicho anteriormente, analizaremos la cuestión de la complicidad de las malas prácticas más adelante con datos más afinados dado que se detectaban posibles pequeñas imperfecciones en la formulación de este ítem.

Mientras el resto de ítems se mantienen entre 1.51 y 1.72 de media, el que hace referencia al agotamiento profesional asciende hasta el 2.34 tal y como se aprecia en el siguiente gráfico.

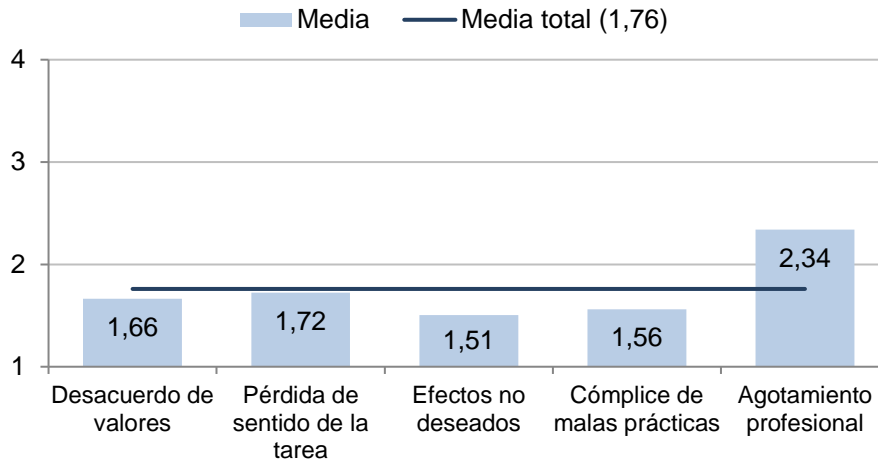


Tabla 6. Medias sobre conflictos misión/encargo

En relación a la desviación, en ningún caso se acerca a la propia media y por lo tanto son razonables ya que no llegan ni tan solo a la mitad en ninguno de los casos.

Cuando a los profesionales se les ha dado la oportunidad de narrar otros tipos de situaciones en relación al encargo profesional se han manifestado ideas dispersas entre las que destacan la percepción de poco reconocimiento profesional e inquietud respecto a la administración de medicación en algunos casos. También se hace mención de algunas malas prácticas que no se sitúan en la atención directa de las personas con diversidad funcional sino que apuntan tanto a la administración como a algunas generadas por la misma institución. Ninguna de estas afirmaciones se repiten de manera generalizada pero sí son las más destacadas.

10.1.2.2.- Las fuentes generadoras de conflictos en la relación entre profesionales.

De nuevo se han calculado las medias a partir de los valores numéricos de las respuestas del 1 al 4 y también se han realizado las desviaciones típicas obteniendo los siguientes resultados. En todos los casos, la desviación típica

adquiere un valor de menos de la mitad de la media. Por lo tanto se valora como aceptable este dato.

Conflictos entre profesionales		Nunca = 1	A veces = 2	A menudo = 3	Muy frecuente = 4	Total	M	DT
Compartir información	N	87	220	66	9	382	1,99	0,70
	%	22,8	57,6	17,3	2,4	100,0		
Trabajo en equipo	N	106	215	52	9	382	1,91	0,71
	%	27,7	56,3	13,6	2,4	100,0		
Desacuerdo valorativo	N	74	257	46	5	382	1,95	0,60
	%	19,4	67,3	12,0	1,3	100,0		
Confidencialidad	N	223	117	37	5	382	1,54	0,72
	%	58,4	30,6	9,7	1,3	100,0		
Ambiente tóxico	N	150	181	38	13	382	1,77	0,76
	%	39,3	47,4	9,9	3,4	100,0		
Diferencias solución errores	N	134	219	24	5	382	1,74	0,63
	%	35,1	57,3	6,3	1,3	100,0		
Malas prácticas y irresponsabilidades	N	208	144	21	9	382	1,56	0,71
	%	54,5	37,7	5,5	2,4	100,0		
Denuncia malas prácticas	N	60	57	31	26	174	2,13	1,05
	%	34,5	32,8	17,8	14,9	100,0		
Conflictos jerárquicos	N	153	188	29	12	382	1,74	0,73
	%	40,1	49,2	7,6	3,1	100,0		
Ambiente no facilitador	N	204	148	25	5	382	1,56	0,68
	%	53,4	38,7	6,5	1,3	100,0		

Tabla 7. Conflictos entre profesionales

Hay que comentar que, como decisión de la investigación, en el ítem de “Denuncia de malas prácticas” solo se han tenido en cuenta las respuestas en las que no se ha manifestado que nunca se han dado en el ítem anterior. Es por ello que veremos que el número absoluto (N) de esta pregunta solo corresponde a 174 a diferencia del resto que tienen un total de 382.

Sobre estos resultados hay que destacar la baja frecuencia (en comparación con las anteriores) de percepción de que la confidencialidad, las malas prácticas y el ambiente no facilitador son causa de conflictividad. Por otro lado, destacan como más frecuentes las situaciones de conflicto que tienen que ver con el hecho de compartir la información, los desacuerdos valorativos o el trabajo en equipo dicho de manera genérica.

También hay que destacar que cuando se ha tenido la experiencia de malas prácticas o irresponsabilidades se han denunciado a menudo o muy frecuentemente en un tercio de las situaciones. Pero, por otro lado, un tercio (34.5%) de los profesionales apunta que aunque han tenido alguna experiencia de este tipo no lo han denunciado de ninguna forma. Estos resultados hay que tomarlos con cierta cautela dado que, como ya se ha explicado, en futuras ocasiones que se utilice este instrumento hay que hacer una revisión de la formulación de la pregunta.

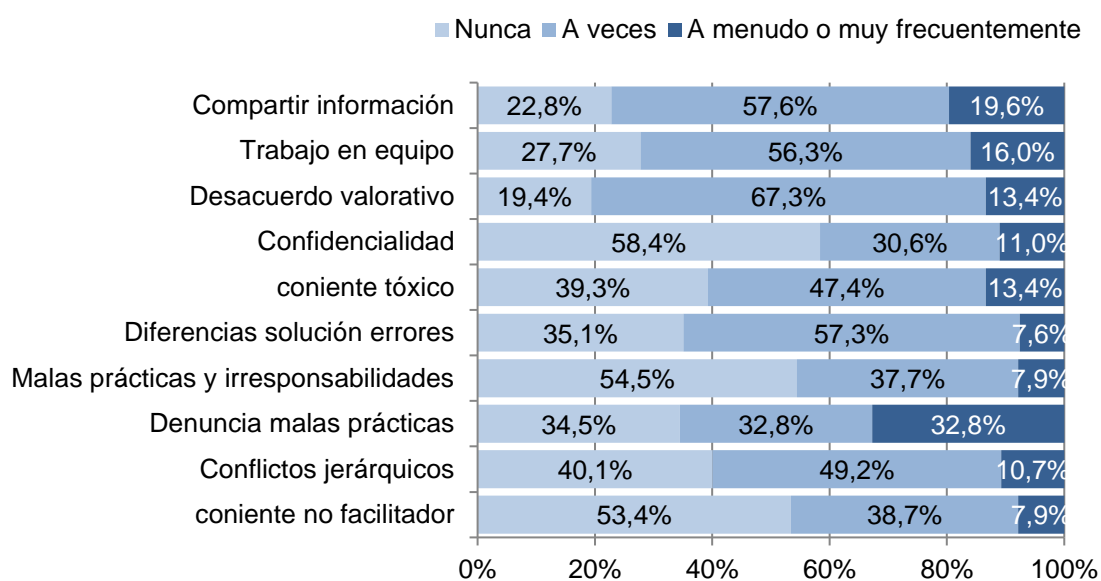


Tabla 8. Distribución de respuestas conflictos entre profesionales

Obviando la cuestión de las denuncias por malas prácticas, el gráfico de la distribución por tipos de respuestas confirma “compartir información” como la situación que más frecuencia de conflicto genera teniendo en cuenta que es la que más veces es valorada con los parámetros de más repetición. En la valoración de más frecuencia se observa que el trabajo en equipo se sitúa en segundo lugar.

También podemos apreciar como la confidencialidad, el ambiente no facilitador y las malas prácticas o irresponsabilidades son los que son valorados más frecuentemente como inexistentes.

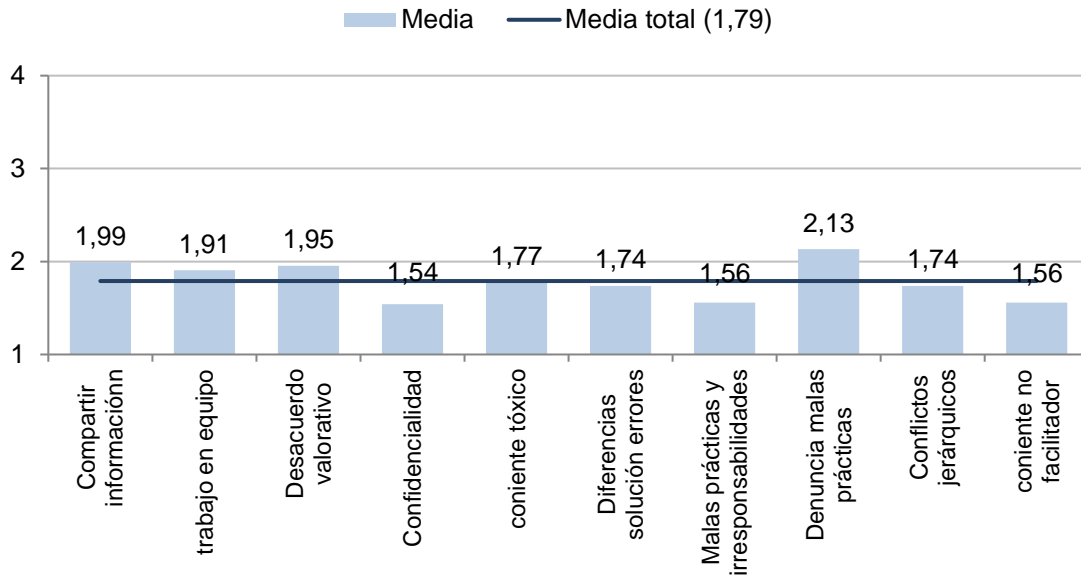


Tabla 9. Medias sobre conflictos entre profesionales

En los espacios abiertos del cuestionario los profesionales ofrecen diferentes opiniones y no hay ninguna que prevalezca más que el resto. Pero sí que se incorpora una nueva posible situación de conflicto relacionada con la distorsión que manifiestan algunas personas cuando en las decisiones del equipo se introducen las de personas que no pertenecen a este (personal de otro equipo, familiares, tutores legales, etc). En algunos casos se hace mención explícita a la falta de motivación por parte de otro profesional como causa de conflicto, fuente que también sería novedosa. Por otro lado, también se expone, en alguna ocasión, la discusión sobre la importancia de diferentes cuestiones de la vida cotidiana que para algunos miembros del equipo puedan no tener tanta relevancia como para otros. Parece que hay cierto desajuste en el nivel de importancia que se le da y por lo tanto afecta al tiempo que se le puede dedicar en el servicio en cuestión.

Cuando analizamos los comentarios abiertos también cabe destacar los aspectos que hacen referencia a la relación entre los diferentes servicios, un tema que anteriormente también era mencionado cuando algunos profesionales apuntaban como fuente de conflicto el hecho de que opinara alguna persona que no es propiamente del equipo. En general se muestra cierta necesidad de mejorar la comunicación entre ellos. Este es un tema que también ha surgido en

alguna de las entrevistas a profesionales y se refleja cuando se les pregunta por posibles mejoras:

“Que exista una comunicación más fluida entre el C.O. y la vivienda.”

“Mejora en el paso de información con otros servicios y dar la posibilidad de debatir el caso.”

“Que la comunicación entre todas las secciones sea más fluida.”

Por otro lado también existe una demanda generalizada de espacios de debate y coordinación para tomar decisiones, así como la propuesta repetida de poder tener asesoramiento externo en cuanto a estas cuestiones. También se hace una demanda de poder desarrollar herramientas y directrices que apoyen los procesos de decisión.

10.1.2.3.- Las fuentes generadoras de conflictos en la relación con las personas atendidas.

Se ha realizado el mismo análisis que en los anteriores apartados calculando las desviaciones típicas a partir de la media calculada mediante los valores numéricos del 1 al 4.

En el siguiente gráfico vemos el detalle de los datos obtenidos cuando se ha preguntado acerca de las fuentes generadoras de conflictos en relación con las personas atendidas. De nuevo, todas las desviaciones típicas están muy por debajo de las medias de los diferentes ítems. Vuelve a darse el caso de que todas incluso se sitúan en menos de la mitad a excepción del ítem “respecto a los derechos básicos” pero continúa siendo estadísticamente totalmente válido.

Conflictos con personas atendidas		Nunca = 1	A veces = 2	A menudo = 3	Muy frecuente = 4	Total	M	DT
Distancia óptima	N	146	187	44	5	382	1,76	0,70
	%	38,2	49,0	11,5	1,3	100,0		
Implicación emocional	N	97	224	52	9	382	1,93	0,69
	%	25,4	58,6	13,6	2,4	100,0		

Confidencialidad	N	247	99	28	8	382	1,47	0,72
	%	64,7	25,9	7,3	2,1	100,0		
Respuestas justas	N	132	187	44	19	382	1,87	0,80
	%	34,6	49,0	11,5	5,0	100,0		
Respeto derechos básicos	N	208	102	33	39	382	1,75	0,99
	%	54,5	26,7	8,6	10,2	100,0		
Agresión verbal o emocional	N	156	191	31	4	382	1,69	0,66
	%	40,8	50,0	8,1	1,0	100,0		
Agresión física	N	200	165	12	5	382	1,53	0,63
	%	52,4	43,2	3,1	1,3	100,0		

Tabla 10. Conflictos con personas atendidas

Una vez realizada una media global que se establece en 1.74, vemos con claridad que hay dos fuentes de conflictividad que destacan por encima de esta y son la que hace referencia a la implicación emocional y también la preocupación por dar respuestas justas por parte de los profesionales. Podríamos pensar que en algunos casos justamente una implicación emocional elevada podría generar dificultades para dar respuestas desde un punto de vista de justicia relacionado con la parcialidad a la hora de tomarla. Esto podría discutirse sobre todo teniendo en cuenta que la distancia óptima, aunque no tan frecuentemente, también se ha situado por encima de la media de toda esta parte de la encuesta. De nuevo, la confidencialidad aparece como el factor que con menos frecuencia genera conflictos de valor y también destaca por debajo de la media las situaciones relacionadas con las agresiones físicas.

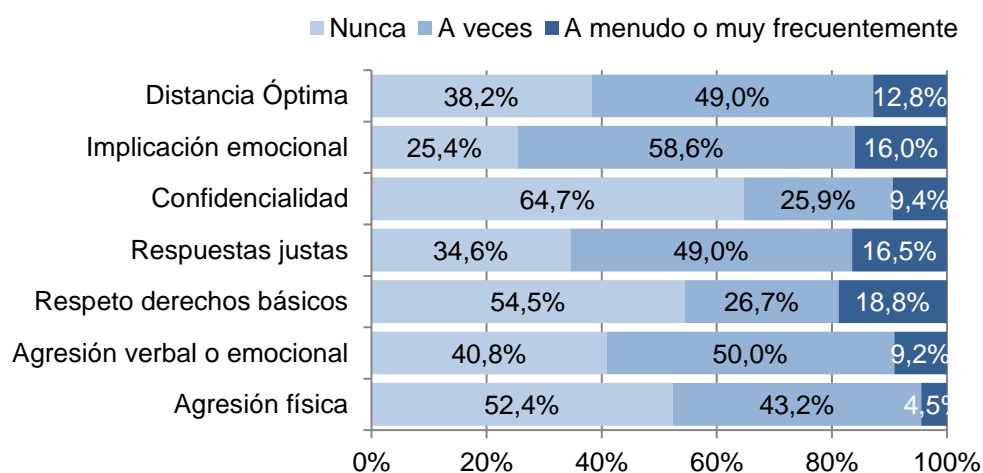


Tabla 11. Distribución de conflictos con personas atendidas

La confidencialidad no solamente es la menos frecuente, sino que además se percibe como un factor inexistente en cuanto a conflicto por el 64.7% de los profesionales. Seguido por el “respeto a los derechos básicos” y la “agresión física” son los tres factores que se dan con menos frecuencia superando siempre a la mitad de los encuestados.

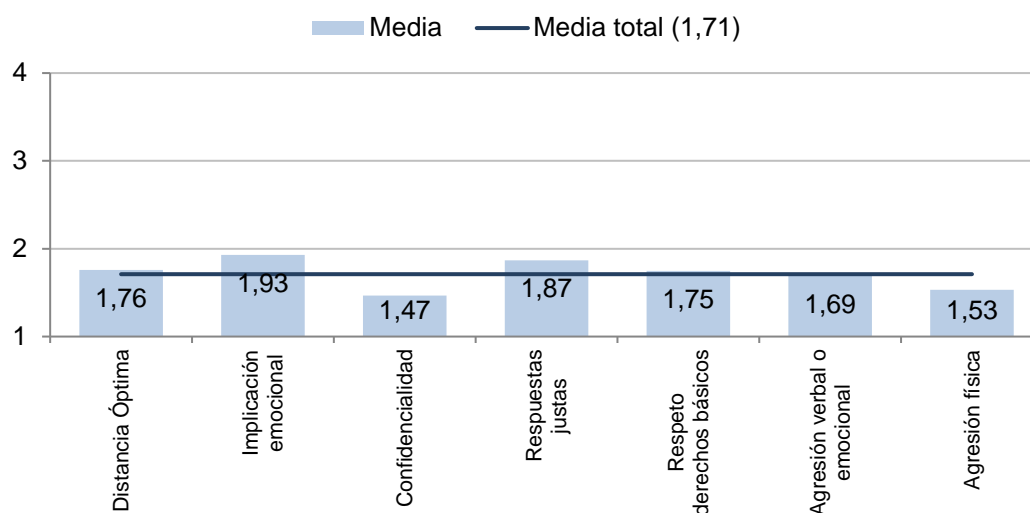


Tabla 12. Medias sobre conflictos con las personas atendidas

Como observamos, la confidencialidad y la agresión física son los factores que están claramente por debajo de la media de frecuencia y la implicación emocional y las respuestas justas son las que generan con más frecuencia conflicto.

Cuando los profesionales tienen espacio para aportar algunas ideas en el cuestionario, no hay algún tema que sea significativo por la frecuencia pero sí parece que la gestión de la intimidad, donde se incluye la sexualidad, es una de las fuentes generadoras de conflictos que más se manifiestan. Esta cuestión en algún caso el profesional la ha relacionado con los derechos básicos de las personas y alguna otra persona manifiesta que hay desacuerdo sobre la importancia de algunas cuestiones en concreto.

"En cuanto al respeto por los derechos básicos, la sexualidad es a menudo una fuente de conflicto. Por lo menos de discrepancia entre familia-entidad y discrepancia de criterios internos del equipo de gestión"

10.1.3. Las formas de gestión de los conflictos

A continuación, se realizará el análisis de las respuestas sobre de la gestión de los conflictos por parte de los profesionales. Se ha utilizado la misma metodología que la anteriormente descrita en los apartados previos. Como sucede en todas las tablas realizadas hasta el momento, la desviación típica es correcta estadísticamente dado que en ningún caso es igual o superior al valor de la media. De hecho, en ninguno de los casos ni tan solo se acerca a esos parámetros y solo hay tres ítems que superan ligeramente la mitad del valor de la mediana.

10.1.3.1.- Formas de gestión

Espacios de gestión		Nunca = 1	A veces = 2	A menudo = 3	Muy frecuente = 4	Total	M^a	DT
Soporte persona experta	N	170	73	80	59	382	2,07	1,13
	%	44,5	19,1	20,9	15,4	100,0		
Comisión de ética	N	170	80	61	71	382	2,09	1,16
	%	44,5	20,9	16,0	18,6	100,0		
Comisión específica	N	158	105	68	51	382	2,03	1,06
	%	41,4	27,5	17,8	13,4	100,0		
Reunión ordinaria	N	116	97	82	87	382	2,37	1,14
	%	30,4	25,4	21,5	22,8	100,0		
Forma privada amb superiores	N	116	122	77	67	382	2,25	1,07
	%	30,4	31,9	20,2	17,5	100,0		
Forma personal pública	N	148	128	71	35	382	1,98	0,97
	%	38,7	33,5	18,6	9,2	100,0		
Forma personal privada	N	199	125	40	18	382	1,68	0,84
	%	52,1	32,7	10,5	4,7	100,0		

Tabla 13. Formas de gestión de los conflictos

Como podemos observar, el modo de gestión de conflictos que más se aleja de la media, por debajo, es el que se refiere a la forma personal privada. Esta forma tendría que ver con situaciones donde el profesional no ve alternativas en el

ámbito profesional para poderlas gestionar. Así que parece importante poder afirmar que es la situación que se da en menor medida. Por otro lado, la forma que más se aleja de la media general, pero por encima, es la gestión en reunión ordinaria. Así que parece que las reuniones de los equipos, de forma destacada, es la que más se utiliza para gestionar las situaciones de conflicto. La siguiente forma de gestión que también se da con más frecuencia es la que se refiere a la gestión privada directamente con los superiores, limitando, de esta manera las funciones de los equipos de trabajo.

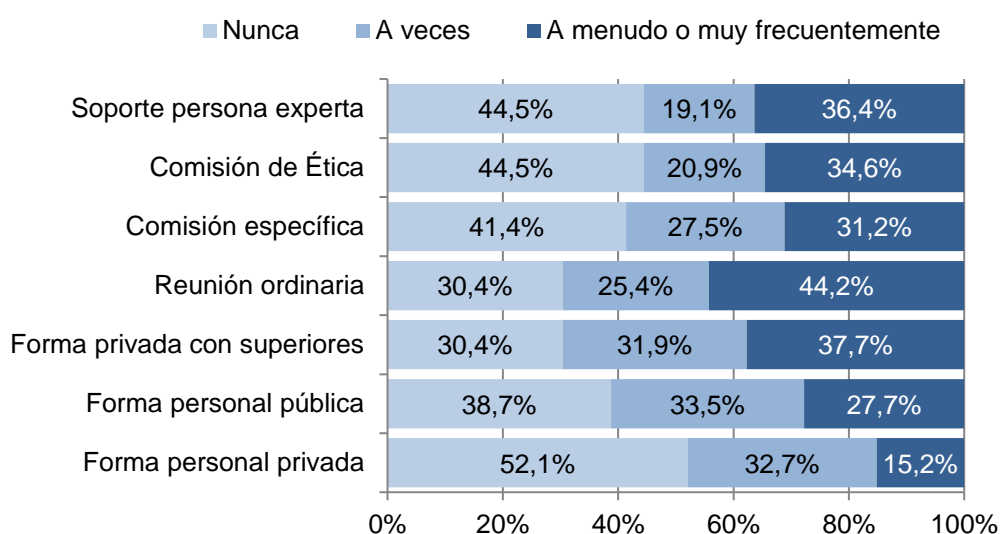


Tabla 14. Distribución de las formas de gestión de conflictos

En el gráfico de las distribuciones por porcentajes vemos que continúa destacando la gestión mediante la reunión ordinaria y que además también es la que menos frecuentemente se ha valorado como nunca utilizada junto con “forma privada con superiores”. Aunque no eran formas que superasen la media, sí que destacan ligeramente el peso de las respuestas de “a menudo y muy frecuentemente” en lo que se refiere a la gestión mediante un “soporte de persona experta” o bien “una comisión de ética”

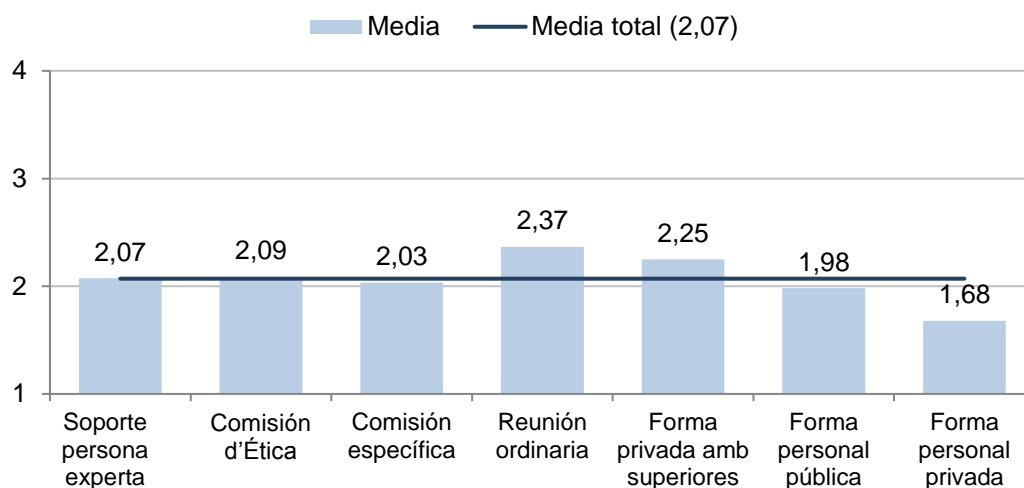


Tabla 15. Medias sobre las formas de gestión de conflictos

En el gráfico de resumen de diferencias con la media queda claramente reflejadas esas distancias.

La idea más repetida en los comentarios abiertos de los profesionales hace referencia a la baja conexión efectiva del comité de ética de la institución y los trabajadores de intervención directa. Se habla de cierto filtro intermedio por parte de las coordinaciones o direcciones en el traspaso de las inquietudes. Por otro lado, en los comentarios sí que se refleja conocimiento y algún tipo de actividad por parte de alguna área de las instituciones que se relaciona con la gestión de la ética.

“Hay un trabajo de ética dentro de la fundación pero solo van los directores de servicios. No hay un espacio por el grueso de trabajadores.”

10.1.3.2.- Las formas de deliberación

En el apartado del cuestionario, que hace referencia a esta cuestión, se trata de obtener datos sobre de qué maneras se delibera en referencia a los conflictos éticos para acercarnos a saber cuál es el grado de sistematización que se tiene de ellos.

Con las respuestas obtenidas, de nuevo las desviaciones típicas son positivas estadísticamente y todas se acercan a la mitad del valor de la media de cada pregunta. Las medias han sido calculadas de nuevo con los valores numéricos del 1 al 4.

Formas de deliberación	Nunca = 1	A veces = 2	A menudo = 3	Muy frecuente = 4	Total	M	DT
Método estructurado	N 172 % 45,0	94 24,6	78 20,4	38 9,9	382 100,0	1,95	1,03
Método no específico	N 102 % 26,7	92 24,1	99 25,9	89 23,3	382 100,0	2,46	1,12
Se recogen decisiones sin criterios	N 139 % 36,4	132 34,6	72 18,8	39 10,2	382 100,0	2,03	0,98
Se recogen decisiones con criterios	N 92 % 24,1	129 33,8	93 24,3	68 17,8	382 100,0	2,36	1,03
Se recogen decisiones	N 172 % 45,0	115 30,1	64 16,8	31 8,1	382 100,0	1,88	0,96

Tabla 16. Formas de deliberación de conflictos

El dato que más sobresale de todo el cuadro de datos es el que hace referencia a la utilización de un método no específico. Destaca por la media en sus respuestas pero, como veremos en el siguiente gráfico, también lo hace porque la respuesta más frecuente de todo el cuadro es la que hace referencia al ítem en “a menudo o muy frecuentemente”.

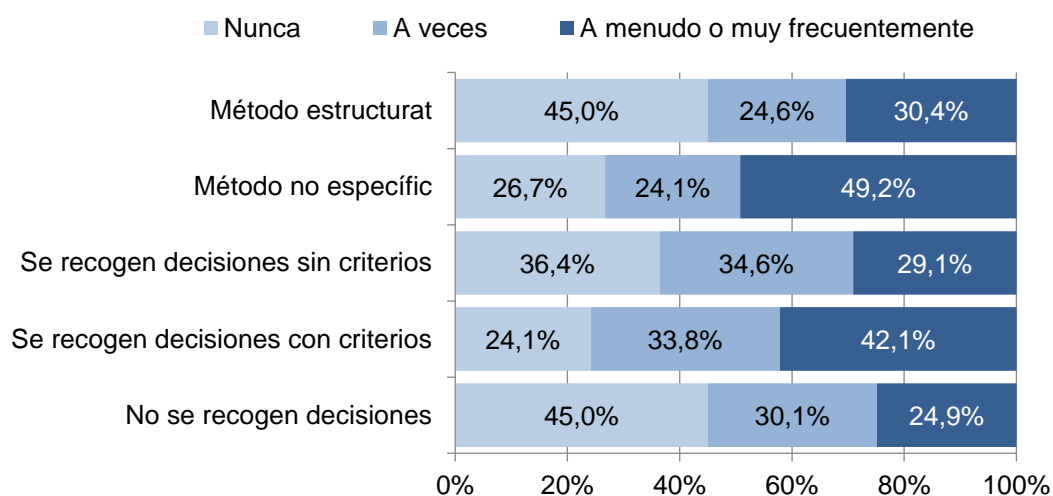


Tabla 17. Distribución de las formas de deliberación de conflictos

Un aspecto que parece positivo es que la recogida de decisiones con criterios es la que se realiza con más frecuencia si sumamos las respuestas marcadas como “a veces” y “a menudo o muy frecuentemente”.

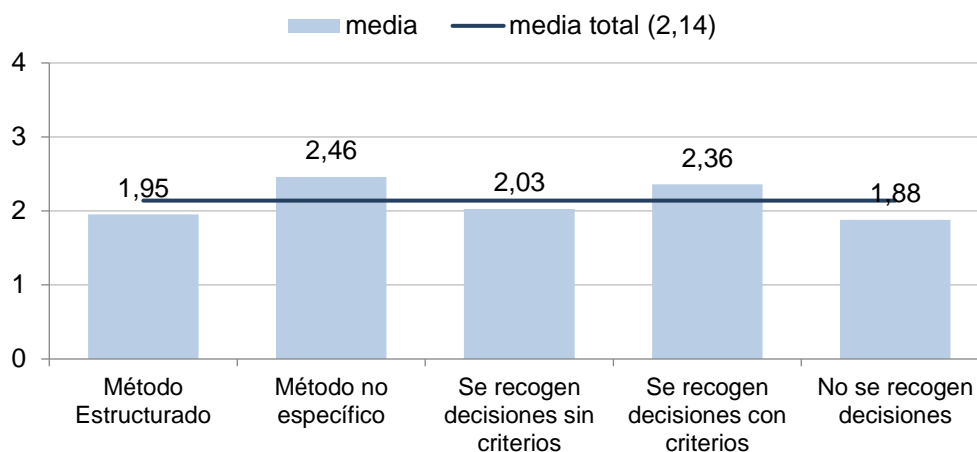


Tabla 18. Medias de las formas de deliberación de conflictos

Como podemos contemplar en el gráfico, se vuelve a dar cierta distribución en las respuestas predominando el método no específico por encima de la media, seguido de los que han manifestado que se recogen decisiones con criterios. Por otro lado, como ya se ha recogido, la menos frecuente es la que hace referencia a no recoger decisiones, aunque igualmente hay que tener en cuenta que se dan con cierta frecuencia.

En el espacio abierto del cuestionario los profesionales responden explicando los diferentes métodos para deliberar. Las descripciones van desde las instituciones donde hay una gran sistematización y además equipos específicos para este tipo de trabajo, hasta la que no registra las decisiones tomadas y tampoco sigue un criterio establecido. También hay quien manifiesta que hay un registro pero no un seguimiento al respecto.

“Normalmente se tratan en reuniones ordinarias o, a veces, extraordinarias. Lo que hacemos menos es escribirlo y menos explicar los criterios seguidos, ni evaluación.”

“Todas las decisiones que se toman deben quedar recogidas, y más adelante se mirará si esto ha evolucionado mediante los datos recogidos anteriormente.”

“En nuestra entidad se ha redactado un código ético y ha sido aprobado recientemente. En relación a la comisión de ética, existe una estructura creada hace pocos meses. No se ha utilizado de momento.”

“Quedan escritas, y recogidas de forma sistemática, forman parte del saber implícito del equipo.”

“Quedan registradas en las diferentes actas. Siendo archivadas y difícilmente revisadas en un futuro.”

10.1.3.3.- Los materiales de apoyo para la toma de decisiones.

En este apartado se pregunta sobre qué tipo de soportes o en qué se basan los profesionales para hacer el proceso de toma de decisiones. En este sentido se han tenido en cuenta las ocho categorías diferentes de respuesta que se crearon en la construcción del instrumento. La media está calculada en valores numéricos del 1 al 4 y también se han obtenido las desviaciones típicas. Sobre este último cálculo cabe destacar que han tenido un resultado muy bajo y todas ellas son de manera clara menos de la mitad del valor de la mediana. Esto significa que el nivel de dispersión de las respuestas es muy pequeño.

Materiales de apoyo		Alguna vez				Total	M	DT
		Nunca = 1	vez = 2	Frecuente = 3	Siempre = 4			
Experiencia individual	N	17	66	205	94	382	2,98	0,77
	%	4,5	17,3	53,7	24,6	100,0		
Experiencia compartida	N	34	106	184	58	382	2,70	0,83
	%	8,9	27,7	48,2	15,2	100,0		
Experiencia registrada	N	51	119	141	71	382	2,61	0,94
	%	13,4	31,2	36,9	18,6	100,0		
Materiales orientativos	N	83	164	100	35	382	2,23	0,89
	%	21,7	42,9	26,2	9,2	100,0		

Materiales de cumplimiento	N	49	137	143	53	382	2,52	0,89
	%	12,8	35,9	37,4	13,9	100,0		
Recomendaciones expertos	N	101	143	98	40	382	2,20	0,95
	%	26,4	37,4	25,7	10,5	100,0		
Amigos o conocidos	N	255	98	25	4	382	1,42	0,66
	%	66,8	25,7	6,5	1,0	100,0		
Ordenes superiores	N	24	155	127	76	382	2,67	0,86
	%	6,3	40,6	33,2	19,9	100,0		

Tabla 19. Materiales de apoyo para la toma de decisiones

El valor con más dispersión es el que manifiesta utilizar espacios con amigos o conocidos para la deliberación, pero también destaca como uno de los valores que más se han alejado, por debajo de la media, en toda la investigación. Es decir que de forma muy poco frecuente los profesionales utilizan amigos o conocidos en el proceso de deliberación. Lógicamente mantener un espacio de este tipo no significa que sea un lugar donde se tomen decisiones al respecto. El mismo dato se confirma teniendo en cuenta que es el valor más marcado como que no se utiliza nunca.

Por otra parte, hay dos ítems que destacan porque los profesionales dicen que se utilizan frecuentemente o siempre de manera muy mayoritaria. Es el caso de la utilización de la “experiencia individual” y también la “compartida” como instrumento para la toma de decisiones. Se da la circunstancia de que se afirma con un grado de frecuencia medio muy por encima de la mayoría de ítems preguntado en toda esta fase general de la investigación.

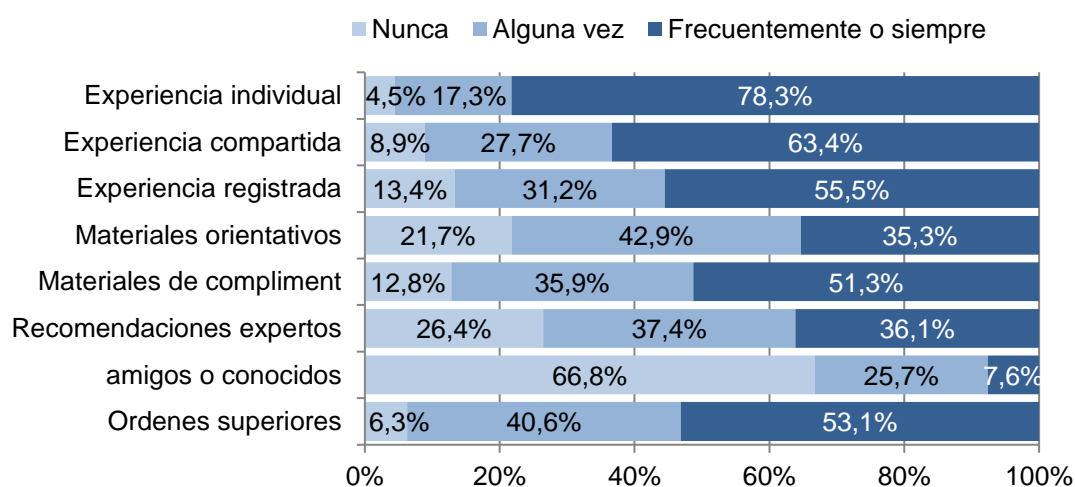


Tabla 20. Distribución de los materiales de apoyo para la toma de decisiones

La frecuencia con que se utilizan las órdenes superiores es bastante más inferior que la utilización de la “experiencia individual y compartida” e inferior también a la “experiencia registrada”. En los términos intermedios, cuando se valora “con frecuencia o siempre”, se sitúa la utilización de materiales.

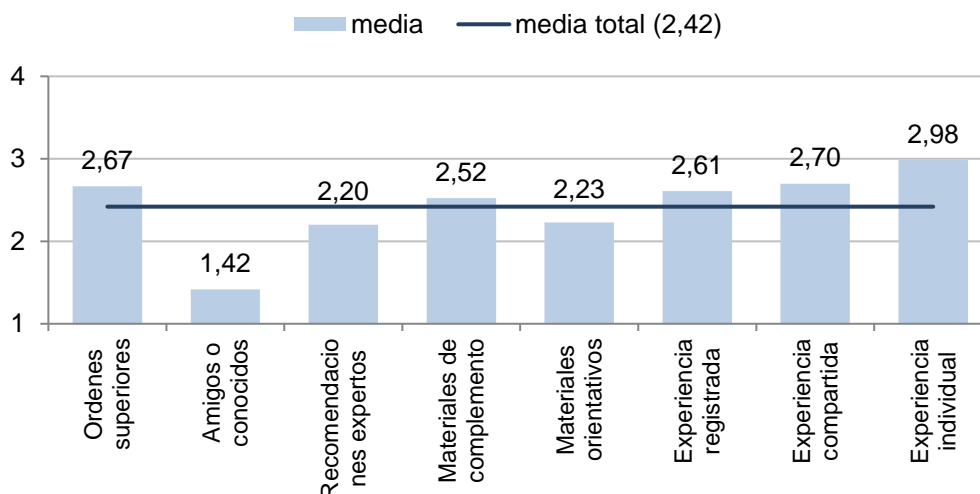


Tabla 21. Medias de los materiales de apoyo para la toma de decisiones

En relación a la gráfica de las diferentes medias y la distancia con la total, podemos apreciar claramente cierta dispersión de las respuestas que se diferencian por situarse debajo o por encima de la media total. También conviene destacar los valores generales elevados en comparación con el resto de preguntas de la investigación. Este hecho hace suponer que, en general, hay utilización generalizada de diferentes herramientas para poder llevar a cabo las discusiones en torno a los conflictos y no se realizan estas acciones sin ningún tipo de parámetro establecido. Los comentarios abiertos, en este caso, no aportan ninguna información adicional.

10.1.3.4.- Los criterios para tomar decisiones.

Éste es un apartado que se analizará desde dos dimensiones:

- La importancia de los criterios
- La prioridad de los criterios

En ambos casos también se realiza una media a partir de los valores numéricos de las respuestas del 1 al 4. En todos los casos la desviación típica es válida estadísticamente y en la mayoría de ellos está muy por debajo del valor de la media. En algún caso llega a ser cerca de 7 veces menor. Esto quiere decir que la dispersión de los doce ítems es muy pequeña.

En la siguiente tabla podemos ver los resultados respecto a la importancia de los criterios.

Importancia de criterios		Nada = 1	Poco = 2	Bastante = 3	Mucho = 4	Total	M^a	DT
Consciencia personal	N	7	44	156	175	382	3,31	0,74
	%	1,8	11,5	40,8	45,8	100,0		
Necesidad persona atendida	N	2	7	100	273	382	3,69	0,53
	%	0,5	1,8	26,2	71,5	100,0		
Directrices profesión	N	4	50	183	145	382	3,23	0,71
	%	1,0	13,1	47,9	38,0	100,0		
Opiniones equipo	N	2	44	193	143	382	3,25	0,67
	%	0,5	11,5	50,5	37,4	100,0		
Directrices institución	N	8	51	195	128	382	3,16	0,73
	%	2,1	13,4	51,0	33,5	100,0		
Lo que la sociedad espera	N	72	157	103	50	382	2,34	0,93
	%	18,8	41,1	27,0	13,1	100,0		

Tabla 22. Importancia de criterios

En la siguiente se plasman los datos respecto a la prioridad de los criterios.

Prioridad de criterios		Nada = 1	Poco = 2	Bastante = 3	Mucho = 4	Total	M^a	DT
Consciencia personal	N	3	41	144	194	382	3,38	0,71
	%	0,8	10,7	37,7	50,8	100,0		
Necesidad persona atendida	N	0	6	95	281	382	3,72	0,48
	%	0,0	1,6	24,9	73,6	100,0		
Directrices profesión	N	2	49	184	147	382	3,25	0,69
	%	0,5	12,8	48,2	38,5	100,0		
Opiniones equipo	N	4	36	206	136	382	3,24	0,66
	%	1,0	9,4	53,9	35,6	100,0		
Directrices institución	N	10	60	196	116	382	3,09	0,75
	%	2,6	15,7	51,3	30,4	100,0		
Lo que la sociedad espera	N	91	145	94	52	382	2,28	0,98
	%	23,8	38,0	24,6	13,6	100,0		

Tabla 23. Prioridad de criterios

Con una visión general podemos ver que las respuestas se han acercado mucho y que las tendencias respecto a los mismos ítems son muy iguales. Además, hay mucho consenso al respecto teniendo en cuenta los niveles de dispersión y el hecho de que preguntados los profesionales sobre los mismos ítems acaban respondiendo de manera muy parecida respecto a la importancia y a la prioridad.

Entre los datos que se han obtenido destaca en primer lugar que el criterio menos importante y que menos se prioriza es el que tiene relación con “lo que la sociedad espera”. Esta es la circunstancia que más se aleja de la media de las respuestas en los dos casos por debajo de esta. Por otro lado, es muy destacable que el parámetro más valorado es el que hace referencia a la “necesidad de la persona atendida”. Sucede tanto en lo que se refiere a la importancia como a la prioridad.

Hay que destacar también que el criterio de la “consciencia personal” está por encima de las directrices de la profesión, de las de la institución, así como de la opinión del equipo, en todos los casos tanto en importancia como en prioridad.

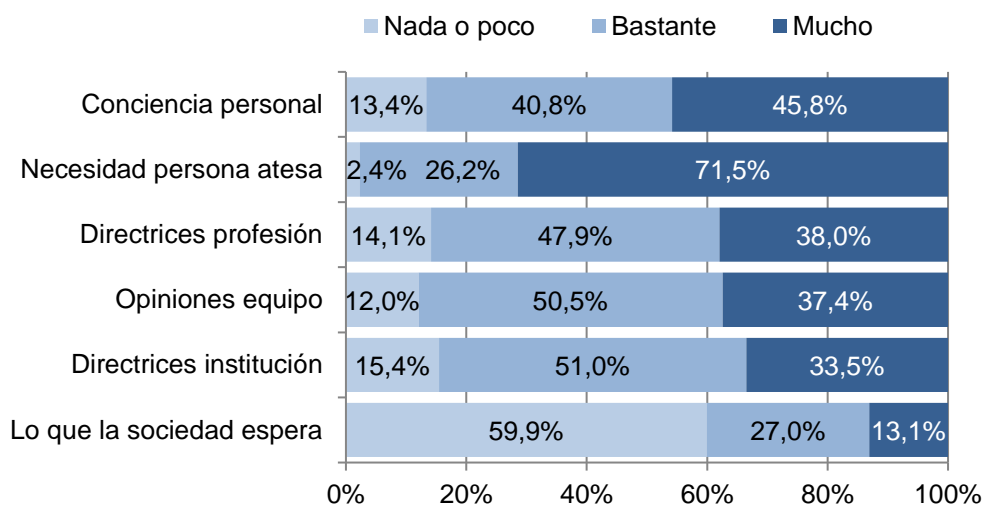


Tabla 24. Distribución de la importancia de criterios

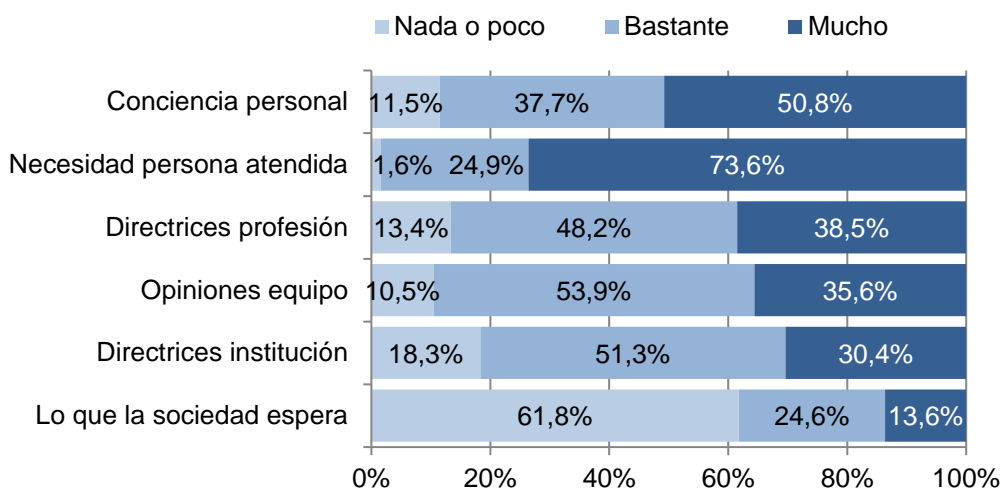


Tabla 25. Distribución de la prioridad de criterios

Como podemos observar, lo que hace referencia a la “necesidad de la persona” es el aspecto que menos veces está valorado con un valor de “nada” o “poco”. En coherencia con los datos que aportábamos anteriormente, cuando tenemos en cuenta “lo que la sociedad espera”, como criterio, es el que más veces ha sido valorado como “nada” o “poco” con mucha diferencia respecto al resto. Aunque la frecuencia es baja, sí que conviene comentar que prácticamente 1 de cada 10 veces, las directrices del equipo no son relevantes ni en cuanto a importancia ni en prioridad. Esta circunstancia aumenta en cuanto a las directrices de la institución que en un 18.3% no se consideran prioritarias y en un 15.4% no se tienen como importantes o lo son poco.

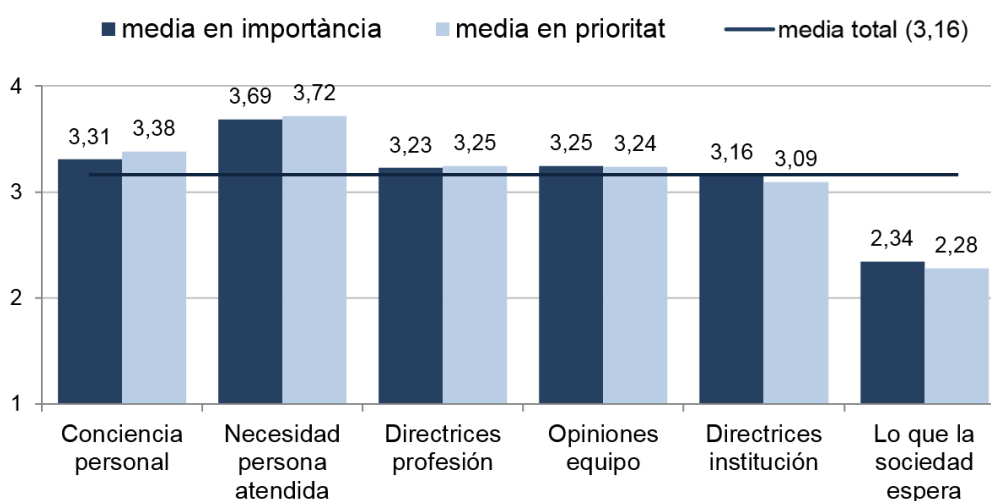


Tabla 26. Medias de la importancia y prioridad de criterios

La media total coincide tanto en lo que se refiere a importancia como en prioridad. Con el cuadro anterior vemos de forma resumida el parecido en las respuestas en cada ítem y también la coincidencia en los aspectos destacados tanto por sobrepasar la media como por la distancia inferior. Se confirma como las “necesidades de la persona atendida” y la “conciencia personal” son los aspectos que se tienen en cuenta con más frecuencia.

10.1.4.- Correlaciones entre conflictos y formas de gestión en los recursos para personas con diversidad funcional.

Como criterio general destacaremos las correlaciones con un nivel de efecto fuerte y con correlación significativa y pueden consultarse con detalle en los anexos. Siguiendo el orden del análisis de datos cabe destacar que se detectan un mayor número de correlaciones positivas internas entre los propios conflictos entre profesionales. Es decir que cuando se dan unos conflictos se suelen dar también los otros. Las más destacadas son las que hacen referencia a:

- Conflictos en el trabajo en equipo relacionada con el ambiente tóxico y también con el ambiente no facilitador.
- El desacuerdo valorativo obtiene correlación con las diferencias en la solución de errores.
- Las malas prácticas se correlacionan con la denuncia de malas prácticas.
- El ambiente no facilitador es la que más correlaciones fuertes tiene y lo hace con el trabajo en equipo (mencionado antes), con ambiente tóxico, con malas prácticas e irresponsabilidades y con los conflictos jerárquicos.

En cuanto a los conflictos con las personas atendidas se dan bastantes correlaciones internas positivas moderadas y significativas, pero hay dos correlaciones con efecto fuerte y significativas:

- Los conflictos relacionados con la distancia óptima se relacionan con los de la implicación personal.

- Los conflictos relacionados con las respuestas justas, lo hacen con los relacionado con el respeto a los derechos básicos.

También hay que destacar que existen muchas correlaciones moderadas y significativas entre los conflictos que tienen que ver con ser cómplice de malas prácticas y los conflictos entre profesionales.

Las correlaciones entre los espacios de gestión de los conflictos, las formas de deliberación y los materiales de soporte están bastante dispersas entre ellas, pero hay algunas que hay que destacar por su efecto fuerte y significativo:

- Hay correlación entre los tres espacios de gestión de conflictos: el soporte de persona externa, la comisión ética y la comisión específica.
- Cuando se da un método estructurado también se dan los tres espacios de gestión anteriormente citados.

En cuanto a relaciones internas entre los apartados de materiales de soporte se da con intensidad fuerte y significativa que:

- Cuando se utiliza la experiencia personal como material de soporte también se da la experiencia compartida.
- Cuando hay materiales orientativos, también se dan los de cumplimiento.

En referencia a las correlaciones entre los conflictos de valor y su gestión no se obtienen correlaciones fuertes, pero si algunos bloques de relaciones mayoritariamente significativas que hay que destacar:

- Se dan correlaciones entre la mayoría de conflictos en el equipo con los ítems que determinan que se utilizan soporte de persona externa, comisión ética y comisión específica.
- Por otro lado, cabe destacar que cuando hay una forma de gestión privada de los conflictos aumenta el número de correlaciones con la mayoría de conflictos especialmente entre el equipo y en los conflictos de misión de la institución.

De forma débil pero mayoritariamente significativa se dan correlaciones cuando hablamos de conflictos y criterios para la toma de decisiones al respecto:

- Los conflictos con la misión son los que más correlaciones tienen con los criterios de decisiones, tanto con las prioridades como con la importancia que se les dan.
- Por otra parte, las opiniones del equipo y las directrices de la institución, como criterios de decisiones también obtienen correlaciones con algunos conflictos entre profesionales, ligeramente más frecuentes cuando se utilizan las directrices de la institución.

10.2. Ética y recursos residenciales para personas con diversidad funcional intelectual

Una vez visualizados los datos que resultan del análisis general realizado a los diferentes recursos para personas con diversidad funcional intelectual, pasaremos a focalizarnos únicamente en recursos residenciales. En este sentido, se han utilizado los datos que provienen de los dos tipos de recursos más frecuentes que son los centros residenciales de estancia permanente y los servicios de apoyo en el hogar. En el primer caso se han tenido en cuenta un total de 110 profesionales una vez realizados los filtros oportunos y en el segundo caso consideraremos un total de 38 profesionales. Se ha descartado el recurso residencial de estancia temporal porque es el menos utilizado y porque las características de este distan mucho de los que conceptualizamos como hogar de una persona. La función de este tipo de recurso es una atención puntual y, por lo tanto, aunque cubra una necesidad de asistencia y de lugar donde vivir algunos días no cumple los mínimos de estabilidad como para poderlo analizar de la misma forma. Además, a la hora de hacer la recogida de datos fue más difícil conseguir tener respuestas de profesionales de estos recursos posiblemente dado que el número de plazas son menores.

A la hora de hacer el análisis específico de los recursos de vivienda lo haremos empezando con un análisis de los datos que hacen referencia al recurso residencial permanente y luego describiendo los de los proyectos de apoyo en la vivienda. Al analizar los datos de este segundo tipo de recurso también lo haremos en clave de comparación con el primero para facilitar al lector el análisis y no efectuar demasiadas repeticiones de aspectos estadísticos que podemos profundizar explicando las diferentes figuras o con los datos de los cuadros detallados de los diferentes anexos.

Analizaremos los datos concretando las diferencias entre los recursos residenciales de estancia permanente y los recursos de apoyo en el hogar. Los primeros corresponden a viviendas donde hay una presencia continuada de profesionales y la persona vive de forma permanente. Los recursos con apoyo son aquellos donde las personas usuarias necesitan ayuda no tan intensa para ser autónomas en su vida diaria. En este tipo de recurso se da el caso que la propiedad de la vivienda puede ser del usuario o bien de la entidad prestadora del servicio viviendo allí de manera individual o en pequeños grupos. A lo largo del análisis nos referiremos de diferentes maneras a los dos tipos de recurso pero mayoritariamente haremos servir la denominación de centro residencial añadiendo permanente en algunas ocasiones o bien vivienda con apoyo o similares expresiones.

10.2.1.- Fuentes generadoras de conflictos.

Las desviaciones en este apartado también son positivas estadísticamente dado que en ningún caso se acercan al número resultante de la media. De hecho, en general la mayoría se sitúan aproximadamente en la mitad del valor. Sucede de la misma forma en los datos de los dos tipos de recursos residenciales.

10.2.1.1.- Las fuentes generadoras de conflictos en la relación a la misión o encargo institucional.

En relación al centro residencial de estancia permanente, la fuente generadora de conflicto más importante viene dada por el agotamiento profesional con una distancia sobre el resto y los profesionales manifiestan que se da a menudo o muy frecuentemente en un 38,2%. Este es el aspecto con una media más importante y en segundo lugar se sitúa el desacuerdo con los valores de la entidad.

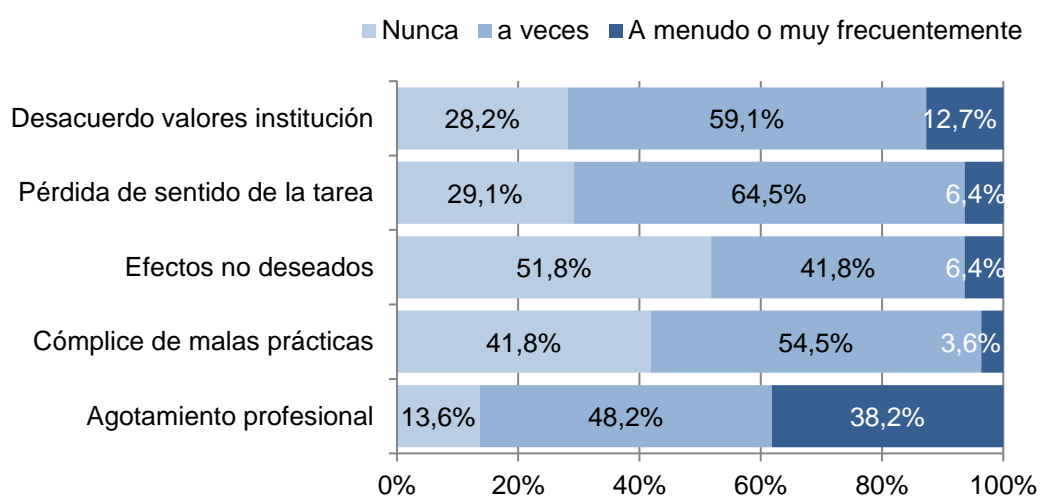


Tabla 27. Distribución de conflictos de misión o encargo profesional en centro residencial

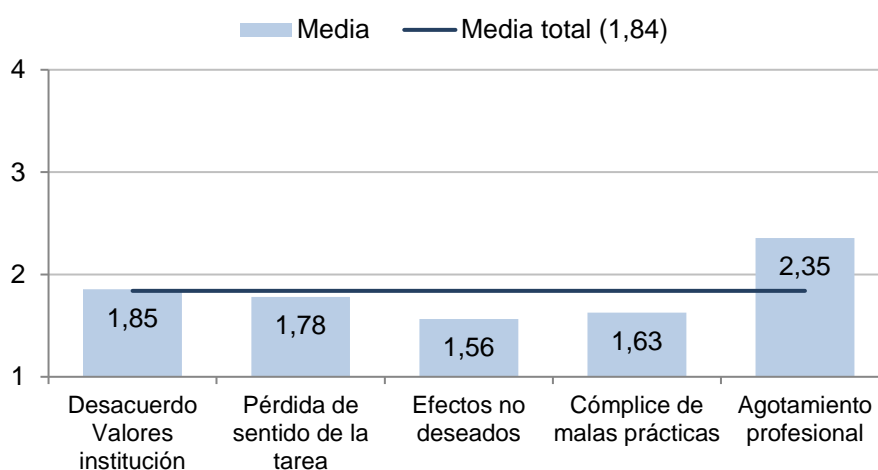


Tabla 28. Medias de conflictos de misión o encargo profesional en centro residencial

Los resultados siguen un esquema general parecido cuando los concretamos en los recursos de propio hogar, pero hay algunas diferencias. Los profesionales que declaran que el agotamiento profesional nunca es una fuente generadora de conflicto aumentan en este recurso con una diferencia de un 4.8%. Pero, además, sí que conviene destacar que de los cinco elementos generadores de conflicto en este tipo de recursos desaparecen las valoraciones de a menudo o muy frecuentemente en tres de ellos, y en el que se refiere a desacuerdo con la institución, solamente la marca una persona y precisamente en la casilla de a menudo. Por otro lado, también es necesario destacar que todos los valores de las medias que miden la frecuencia con que se dan las situaciones de conflicto disminuyen cuando hablamos específicamente de proyectos de propio hogar.

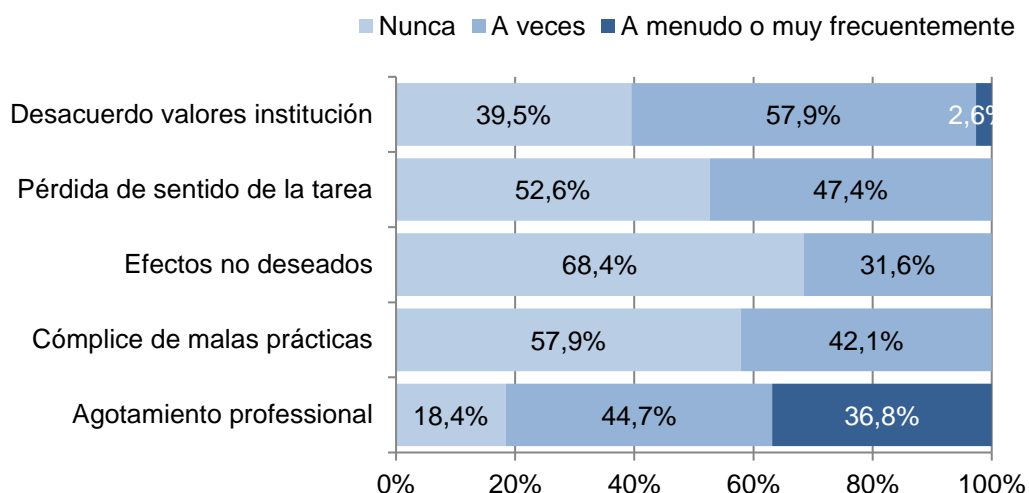


Tabla 29. Distribución de conflictos de misión o encargo profesional en apoyo en el hogar

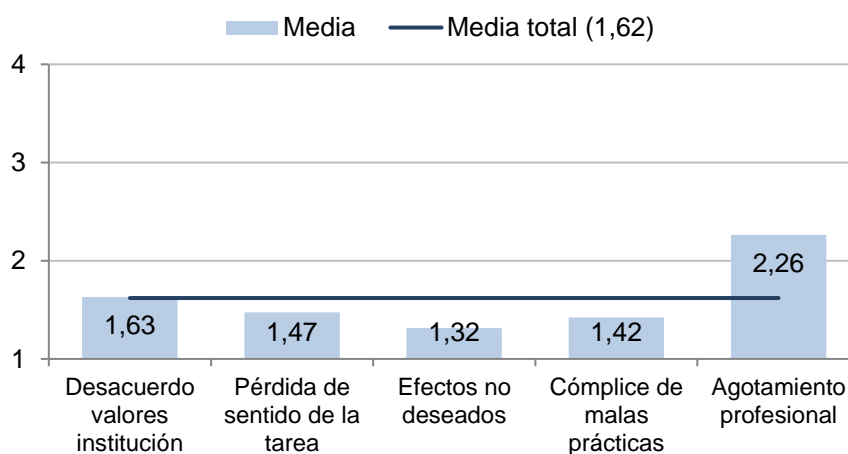


Tabla 30. Medias de conflictos de misión o encargo profesional en apoyo en el hogar

10.2.1.2.- Las fuentes generadoras de conflictos en la relación entre profesionales.

Compartir la información entre los profesionales es una fuente de conflicto destacada entre las personas que trabajan en centros residenciales si analizamos las que se valoran como más frecuentemente. Pero si analizamos la fuente de conflicto que más veces se valora como que nunca se da, encontramos los desacuerdos valorativos. El valor que más veces se ha considerado que no se da nunca es el que hace referencia a la confidencialidad. Además, es destacable dado que el 50% de las personas lo han valorado de esta manera.

Cuando hacemos referencias a las situaciones de denuncia por mala práctica hay que tener en cuenta que si solamente se tiene en cuenta las personas que habían respondido que era fuente generadora de conflicto, aunque la frecuencia fuera baja, los datos que hacen referencia a que nunca es fuente de conflictividad disminuyen hasta un 34%. Aspecto que no sucede en el gráfico general para poder hacer la comparación con todas las personas que respondieron.

Las medias vuelven a destacar como fuente de conflictividad el hecho de compartir información, el desacuerdo valorativo y en tercer lugar el trabajo en equipo en sí.

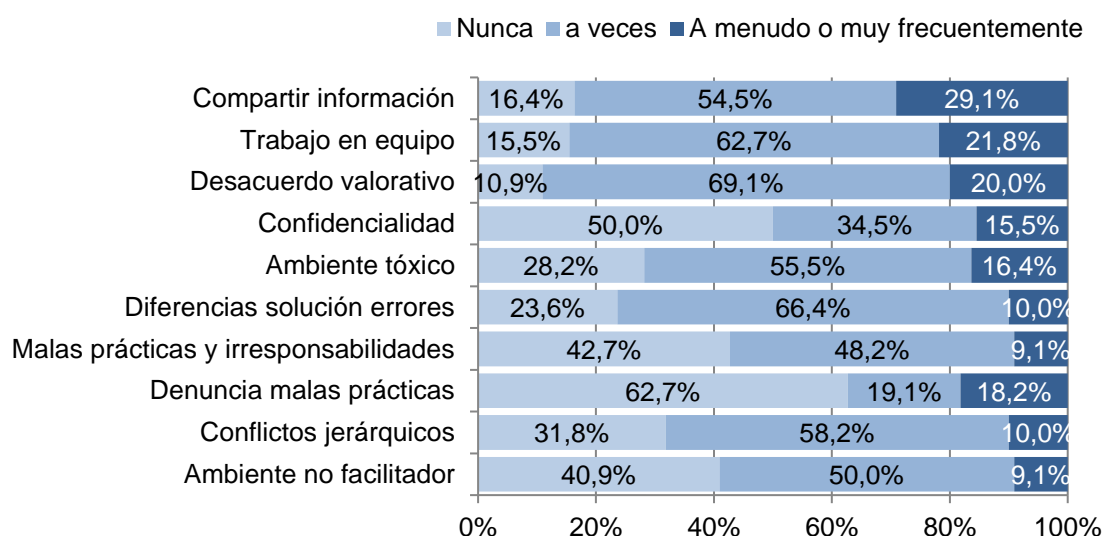


Tabla 31. Distribución de conflictos entre profesionales de centro residencial

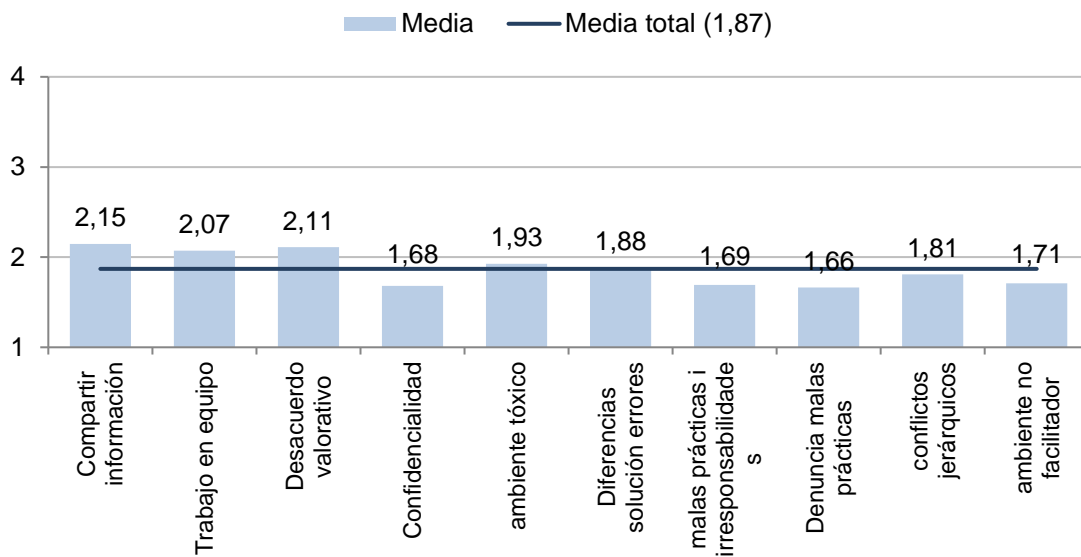


Tabla 32. Medias de conflictos entre profesionales de centro residencial

Por lo que respecta a los recursos de apoyo en el hogar, de nuevo sucede que todas las fuentes de conflictividad son más bajas que las de centros residenciales de estancia permanente. El conflicto que globalmente se mantiene de forma parecida es el que se refiere a conflictos jerárquicos. Lo comprobamos teniendo en cuenta la media, pero también el hecho de que es el único aspecto que se valora de la misma forma en los dos recursos cuando lo valoramos como a menudo o muy frecuentemente. De forma muy clara todos los ítems valorados como que nunca se dan, en el caso de los recursos de propio hogar aumentan de manera muy importante respecto a los residenciales. En la mayoría de los casos aumenta casi al doble el hecho de que no se dé, llegando a valores del 81.6% cuando nos referimos al ambiente no facilitador.

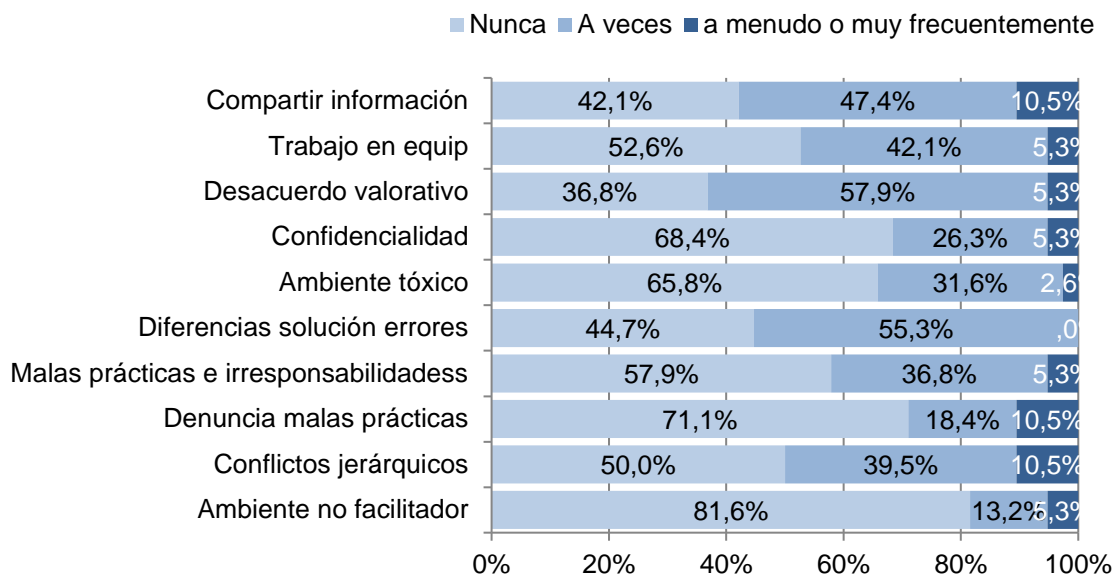


Tabla 33. Distribución de conflictos entre profesionales de recurso propio hogar

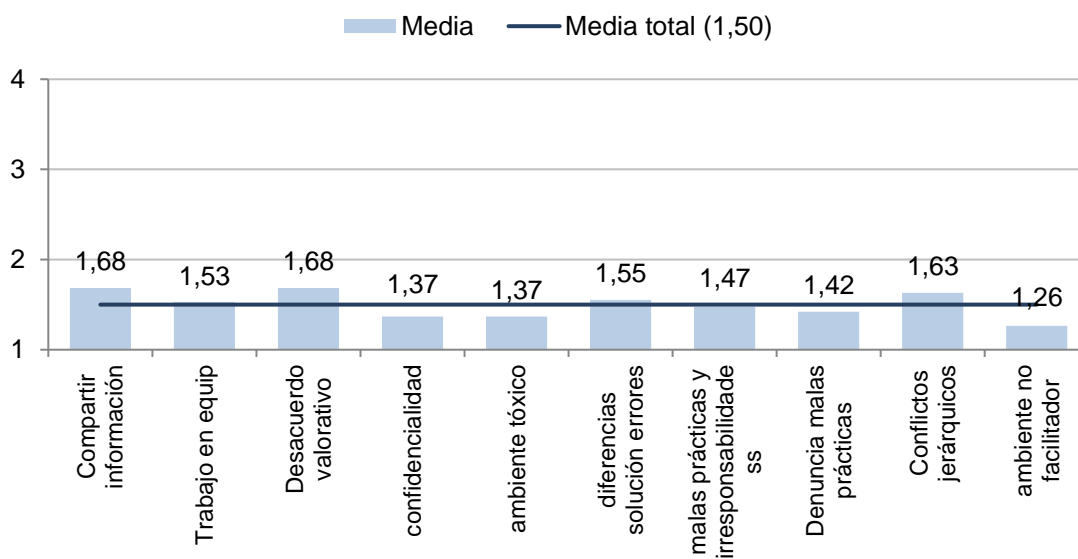


Tabla 34. Medias de conflictos entre profesionales en apoyo en el hogar

Sobre las respuestas recibidas en el apartado cualitativo del cuestionario hace falta destacar que hay algunos comentarios que hacen pensar en cierta dificultad para poder explicar a cargos superiores que se está dando una mala práctica. Hay algunas personas encuestadas que expresan la necesidad de que esas situaciones traspasen los cargos intermedios para poder tomar decisiones que

puedan cambiar la situación. Por otro lado, existe cierto temor, por lo que expresa algún comentario, a tener problemas laborales cuando se denuncia que está habiendo alguna mala práctica o bien que algún profesional no realiza correctamente su trabajo.

“Situaciones denunciables sólo de manera puntual y se denunció internamente. La persona se hizo fuera pero no fue una situación fácil de denunciar sin arriesgar tu lugar de trabajo para que la persona tenía una situación de protección por parte de la institución inicialmente y la información que se aportaba a la coordinación del servicio no llegaba a dirección.”

10.2.1.3.- Las fuentes generadoras de conflictos en la relación con las personas atendidas

En el recurso residencial permanente, el ítem que más veces se valora como a menudo o muy frecuentemente como generador de conflicto, es el respeto a los derechos básicos seguido de la distancia óptima. En algunas fuentes de conflicto se da el caso que están valoradas entre las que más veces se da con frecuencia ese conflicto, pero también se ha valorado por otro bloque importante de personas como que no se da nunca. Por ejemplo, el respeto a los derechos básicos, además de ser el más valorado con máxima intensidad de frecuencia también es el segundo más valorado como que no se da nunca. Es decir que existen una parte importante de profesionales (un 44.5%) que consideran que nunca se da este aspecto como fuente de conflicto, pero en cambio hasta un 21.8% consideran que se da a menudo o muy frecuentemente. Si vamos a los datos más definidos encontramos que el ítem de muy frecuentemente es el más valorado con diferencia respecto al resto.

Si lo analizamos desde el punto de vista de las medias, la implicación emocional resultaría el factor de conflicto más habitual, seguida de la conflictividad que puede conllevar conseguir respuestas justas a los usuarios. El dato más

destacado es el que hace referencia a la confidencialidad que es el que obtiene el resultado más bajo, con mucha diferencia. Así pues, representa el menor grado de conflictividad y en la distribución por respuestas es el que más veces ha sido valorado como que nunca se da.

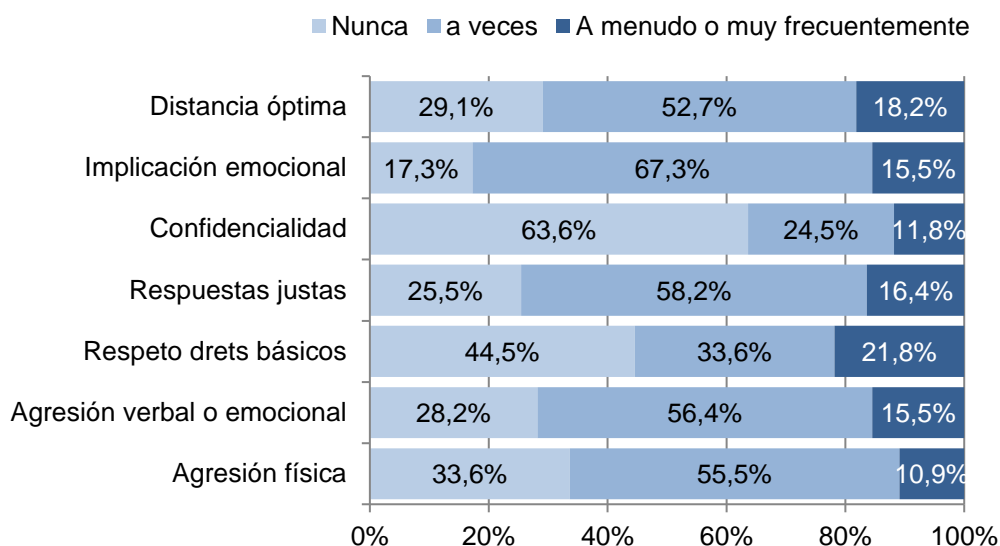


Tabla 35. Distribución de conflictos con las personas atendidas en recursos residenciales

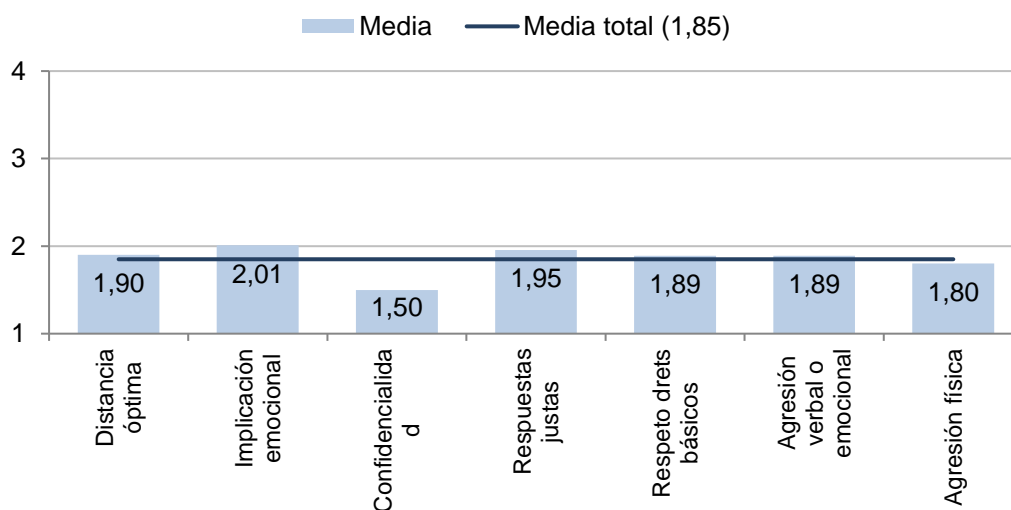


Tabla 36. Medias de conflictos con las personas atendidas en recursos residenciales

Al analizar las frecuencias con que se dan los conflictos por cada posibilidad de respuesta destaca también que todas las valoraciones de los ítems que hacen referencia a menudo o muy frecuentemente bajan y se da el caso de que lo hace casi en una tercera parte el ítem que hace referencia al respeto de los derechos

básicos o bien que en cuanto a las agresiones físicas directamente desaparece. Sobre las valoraciones que afirman que nunca se dan, es relevante que solo 4 de las siete aumentan y una de ellas, la distancia óptima, solo se valora con un 2.5% más. En este sentido, la implicación emocional, la confidencialidad y las respuestas justas también disminuyen el número de veces que se valora que nunca se dan. Es decir que en un gran número de ítems disminuyen las frecuencias máximas en que se dan, pero por otra parte también disminuyen los profesionales que dicen que nunca se dan.

Cuando analizamos los datos de este mismo bloque respecto a proyectos de propia vivienda, de nuevo, las medias de frecuencia de la conflictividad bajan. En global 0.19 de la escala del 0 al 4. Esta es una tendencia que se ha dado en todos los bloques analizados hasta ahora. Pero hay dos datos que rompen esa tendencia y, por tanto, utilizando las medias se daría con más frecuencia en este recurso los conflictos derivados de la implicación emocional y la confidencialidad, aunque esta última es la segunda que menos se da. También hay que destacar la bajada importante en cuanto a frecuencia del ítem que hace referencia a las situaciones de agresiones físicas.

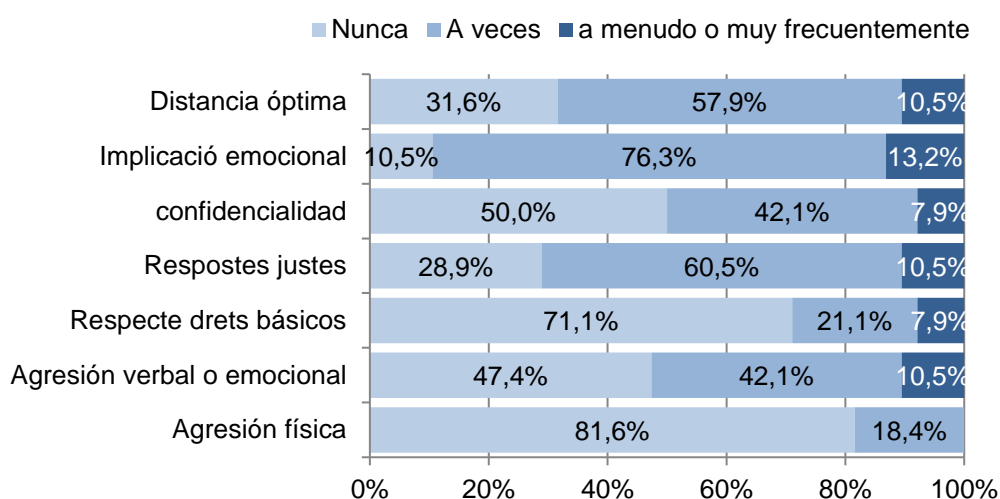


Tabla 37. Conflictos con las personas atendidas en recursos de apoyo en el hogar

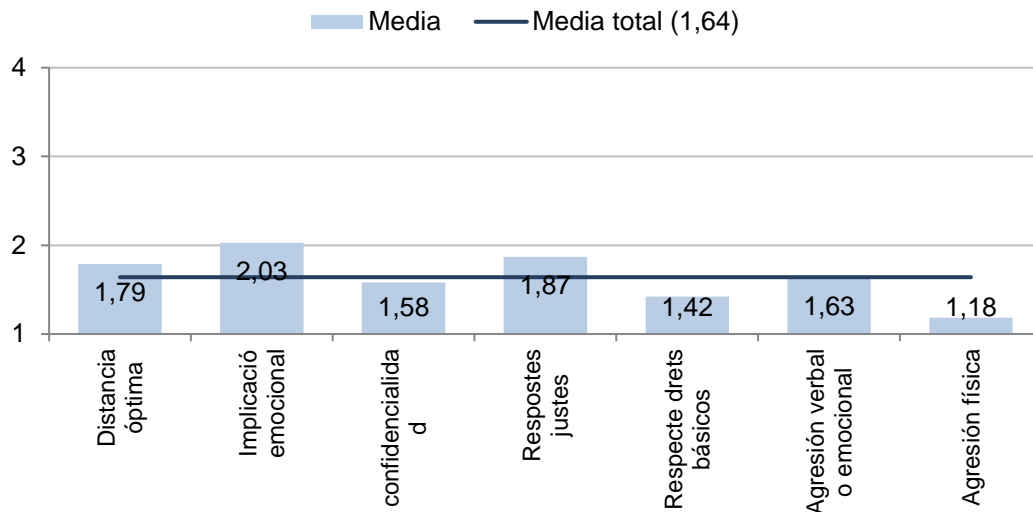


Tabla 38. Medias de conflictos con las personas atendidas en recursos de apoyo en el hogar

10.2.2. Las formas de gestión de los conflictos en los recursos residenciales

En todos los datos recogidos de los cuatro bloques que hacen referencia a las formas de gestión en recursos residenciales, tanto permanentes como de apoyo en el hogar, las desviaciones en las respuestas son totalmente positivas estadísticamente y no hay ninguna pregunta que presente algún problema estadístico. En la mayoría de los casos, las diferencias de la desviación típica con las medias son de menos de la mitad tal y como ha ido sucediendo con los datos globales en los que se incorporan todos los recursos de atención a personas con diversidad funcional.

10.2.2.1.- Espacios de gestión

La reunión ordinaria constituye el espacio que con más frecuencia se utiliza para la gestión de los conflictos. Es el valor más elevado como a menudo y muy frecuente y también es el menos valorado en la casilla con valoraciones de “nunca”. Hay que destacar que, además, es el único ítem que tiene esta estructura en las respuestas ya que los 6 restantes todos tienen la valoración de “nunca” como la más frecuente.

En casi la mitad de los recursos se da la presencia, con mayor o menor frecuencia, de algún soporte de persona externa y superan ligeramente esa

mitad las que utilizan una comisión ética o una específica. El tipo de gestión que más veces se valora como que nunca se da corresponde a la forma privada con los superiores y a la forma personal pero pública. Este bloque se caracteriza por respuestas donde la mayor frecuencia se sitúa, en general, en los extremos. La media total se sitúa en el 2.03 y por debajo de la utilización de la reunión ordinaria se encuentra la forma privada con superiores de la institución. La forma personal privada es la que obtiene un valor más bajo con una diferencia de 0.28 respecto a la media global.

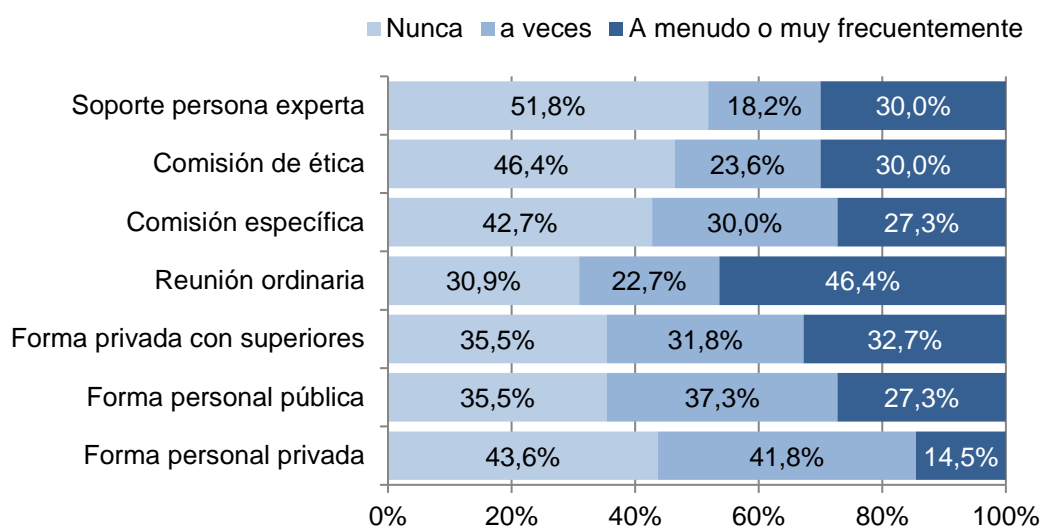


Tabla 39. Espacios de gestión de conflictos en recursos residenciales

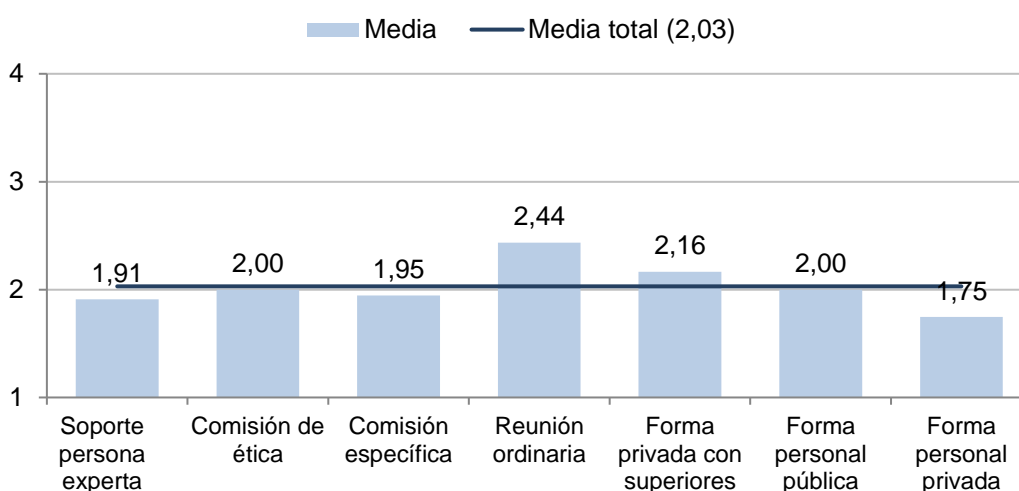


Tabla 40. Medias de espacios de gestión de conflictos en recursos residenciales

En los recursos de apoyo en el hogar aumentan todas las valoraciones de “a menudo o muy frecuentemente” en cuanto a utilización de soportes a excepción de la forma personal y privada. Este cambio de comportamiento de los datos no se da de forma tan acusada en la utilización de reunión ordinaria que continúa teniendo la misma relevancia para la gestión e incluso en la media baja.

Todas las formas de gestión especializadas aumentan: las que utilizan soporte de persona experta, la comisión ética o la específica. Bajan las medias de utilización cuando nos referimos a las formas personales, tanto la pública como la privada. Especialmente baja esta última.

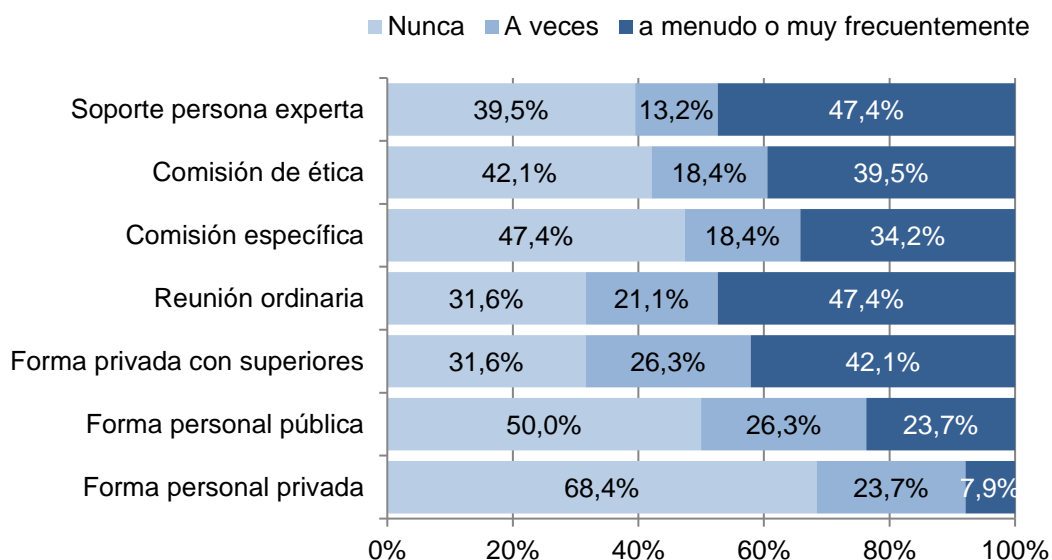


Tabla 41. Espacios de gestión de conflictos en recursos de propio hogar.

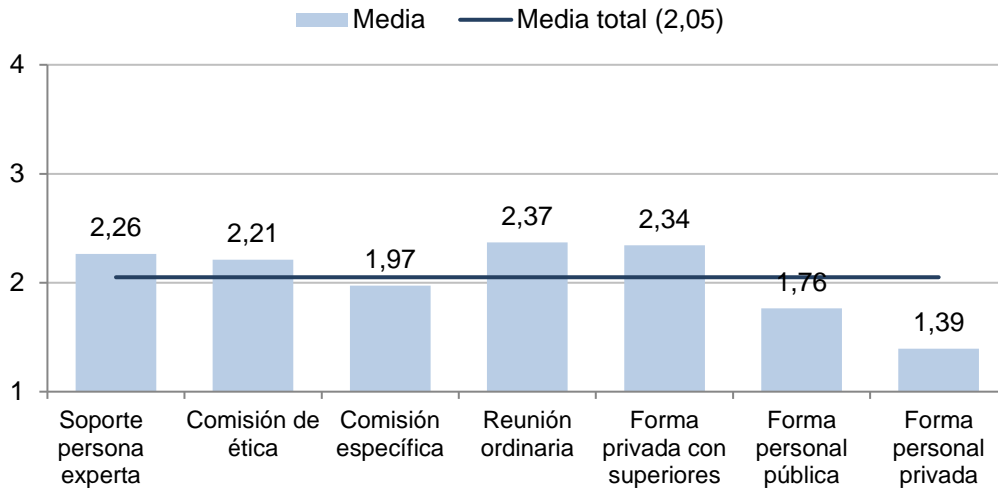


Tabla 42. Medias de espacios de gestión de conflictos en recursos de propio hogar

Se han recogido muchas propuestas de mejora en los equipos para la gestión de conflictos cuando se ha preguntado sobre ello de manera abierta en el cuestionario. No hay un consenso general porque cada persona se basa en situaciones diferentes en su equipo. Las propuestas en general van en la línea de demandar más formación en cuanto a la gestión de conflictos, poder hacer más presentes aspectos como documentación de referencia o bien espacios de trabajo de equipo centrado en estos aspectos y también incorporar alguna persona como supervisora. También hay algún comentario que manifiesta que tal y como se está actuando en la actualidad considera correcta la gestión de los conflictos.

"Sería positivo establecer un sistema de gestión de los conflictos de valor, donde se definieran los pasos a seguir, y establecieran también unos criterios de seguimiento y evaluación. Pero haría falta formación al respecto. "

"Hacer una mediación del conflicto con las personas afectadas junto con un mediador."

"No propongo ningún cambio porque creo que ya se está haciendo un buen trabajo y los cambios que están habiendo son para mejor."

"Tener una persona externa a la que hacer partícipe del caso y marcar unas directrices y pasos a seguir."

"Comisiones de ética con votaciones. Reuniones equipo con expertos (en casos excepcionales)"

10.2.2.2.- Las formas de deliberación

El método no específico es el más utilizado en los recursos residenciales permanentes. Esta variable tiene relación con algunas otras como por ejemplo con las que se refieren a recoger decisiones sin criterios y que solamente una tercera parte de los profesionales admite que nunca se da esa circunstancia. Aunque la que se valora en el extremo de más frecuente es la del método no específico hay que tener en cuenta que le sigue en porcentaje de máxima frecuencia la que indica que se recogen decisiones con criterios. Es decir que se pueden dar métodos no específicos pero que sean interpretados como con criterios. Justamente en las medias destacan esas dos formas de deliberación y la que menos se da es la que tiene que ver con que no se recogen decisiones. Aunque sea la menos valorada hay que decir que, de todas formas, tiene únicamente una diferencia de valoración de 0.16 respecto a la media de este bloque.

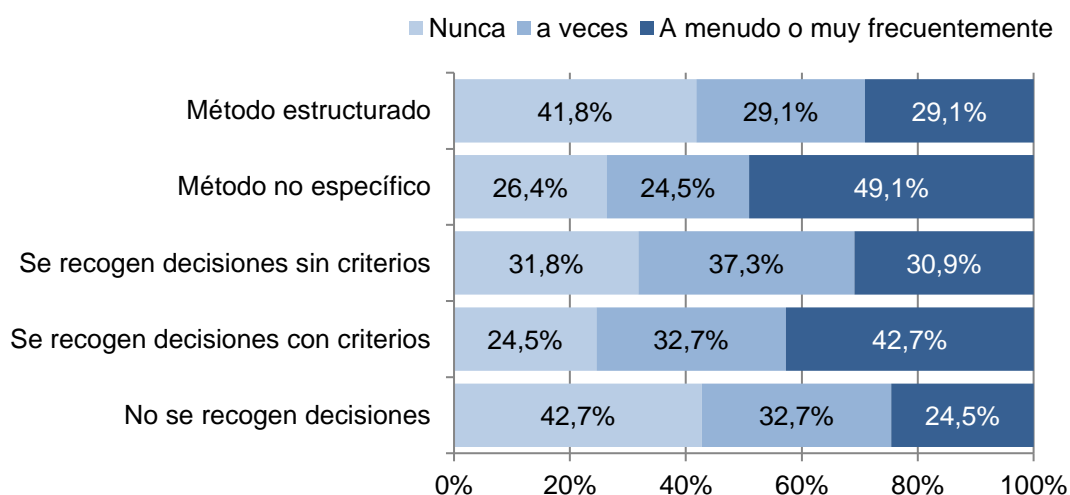


Tabla 43. Formas de deliberación de conflictos en recursos residenciales

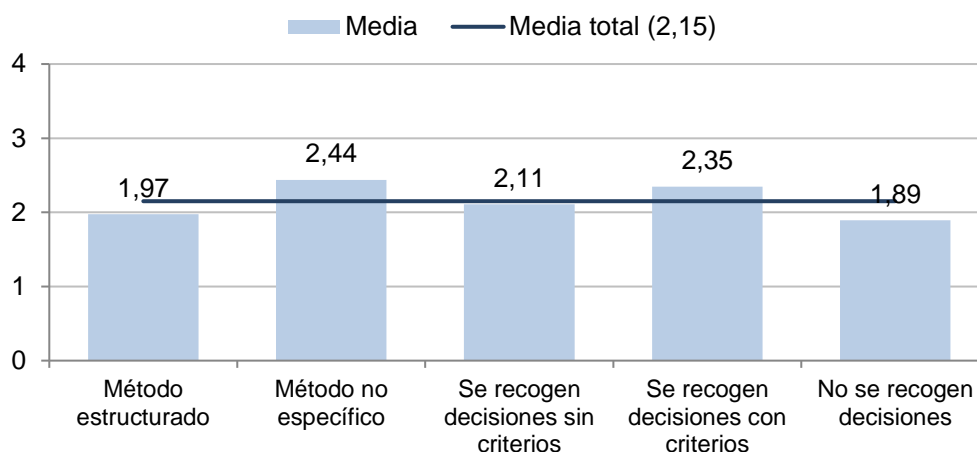


Tabla 44. Formas de deliberación de conflictos en recursos residenciales

Las formas de deliberación en los recursos de apoyo en el hogar todas las formas de deliberación aumentan en la valoración máxima, es decir, como “a menudo o muy frecuente”. Continúa existiendo el mismo patrón donde en esta valoración extrema destacan los métodos no específicos y también la recogida de decisiones con criterios. Además, estas dos formas de deliberación son las que más aumentan desde el punto de vista de la puntuación máxima que estamos observando. Esta misma circunstancia repercute en el hecho de que son las formas de deliberación que también más aumentan respecto a los recursos de residencia permanente. La media global de los 5 ítems aumenta levemente hasta el 2.23 (de 0 a 4). De las cinco formas de deliberación todas aumentan a excepción de la que hace referencia a que no se recogen decisiones que disminuye.

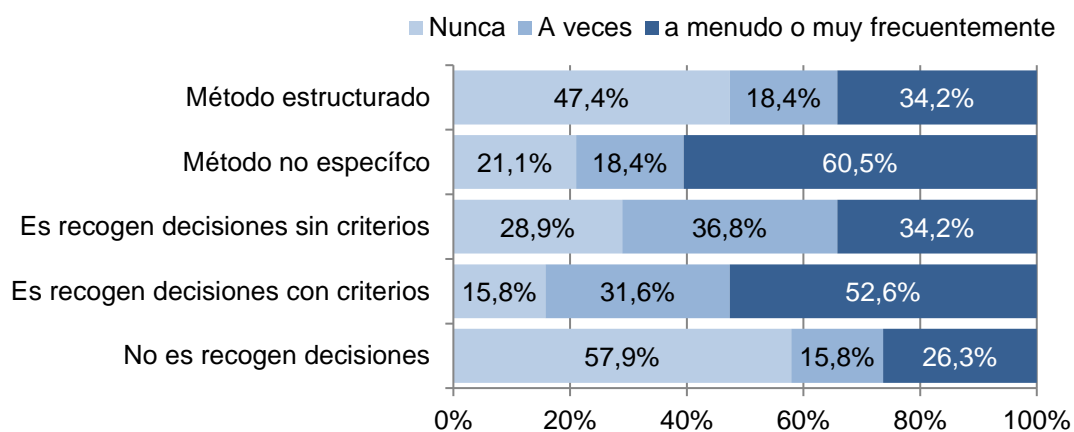


Tabla 45. Distribución de formas de deliberación de conflictos en recursos de propio hogar

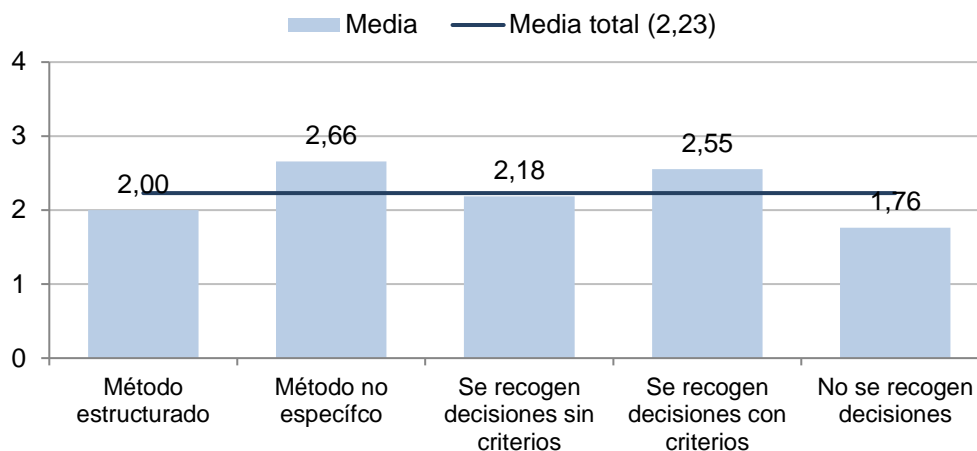


Tabla 46. Medias de formas de deliberación de conflictos en recursos de propio hogar

En los apartados cualitativos de la encuesta se han encontrado bastantes comentarios que hacen referencia a que en los equipos de trabajo todas las personas pueden dar la opinión y normalmente todas tienen el mismo valor. Por los comentarios parece que existen decisiones impuestas jerárquicamente, aunque en otros comentarios se comenta que todo el mundo tiene la oportunidad de participar con el mismo valor. En algunos comentarios sí que se aprecian diferencias de valor de las opiniones cuando la persona manifiesta tener más experiencia que el resto. En contraposición hay alguna persona que manifiesta que su opinión tiene menos peso porque está en la “plantilla de sustitutos”. También hay algún comentario que hace referencia a la formación como facilitadora de poder tener más argumentos en una discusión de equipo como para que esa opinión acabe siendo más relevante.

“La última palabra la tiene dirección y equipo técnico”

“En primer lugar es la opinión de la directora del servicio, la opinión principal. Estando esta por encima del resto de opiniones. En segundo lugar, está la opinión de la o las profesionales que suelen continuar la línea marcada desde dirección.”

“Creo que tiene más valor de lo que debería tener, ya que él tiene sólo porque el equipo soy la que llevo más tiempo en mi trabajo (excepto mis

superiores) y hace más tiempo que conozco a los usuarios que atendemos.”

“Tiene el mismo valor que todos trabajamos con los mismos objetivos.”

“Cada opinión tiene su valor, ni más ni menos que las demás opiniones. Todas son aceptadas y valoradas.”

“Tiene el mismo valor. Todos los profesionales tenemos el mismo derecho sin excepciones.”

“Menos, porque hay cargos de hace muchos años en la empresa, que la simple antigüedad les da más peso a sus aportaciones y sentencias.”

“Al ofrecer un razonamiento suficientemente justificado considera que mi criterio tiene suficiente peso para ser escuchado. Haber hecho el Grado en E.S y disfrutar de esta titulación también ayuda a estar apoyada.”

“Sin la titulación las valoraciones que emites es ven deslegitimadas”

10.2.2.3.- Los materiales de soporte para la toma de decisiones.

Las tomas de decisiones, en los recursos residenciales permanentes, contienen un gran peso de la experiencia individual. Así lo explican los datos en los que esta experiencia es la más utilizada como soporte para tomar las decisiones. Sucede en la media en comparación con el resto de tipos de soporte y destaca, a mucha distancia del resto de soportes, como el que más veces se ha valorado como que se utiliza frecuentemente o siempre.

La utilización de órdenes de superiores es la que más veces se ha valorado que nunca se utiliza y adquiere bastante relevancia teniendo en cuenta que más de la mitad de los profesionales admiten que se utiliza de forma frecuente o siempre. De hecho, cuando miramos los datos más detallados, esto sucede en más de una de cada cinco personas. El soporte que menos es utilizado teniendo en cuenta la media y viendo que es el valor más valorado como que nunca se utiliza, es el que hace referencia a amigos o conocidos.

La media alcanza el 2.36 y después de la experiencia personal las más elevadas son las órdenes superiores y la experiencia compartida. En cuanto a menor utilización, después del uso de amigos o conocidos es la recomendación de expertos.

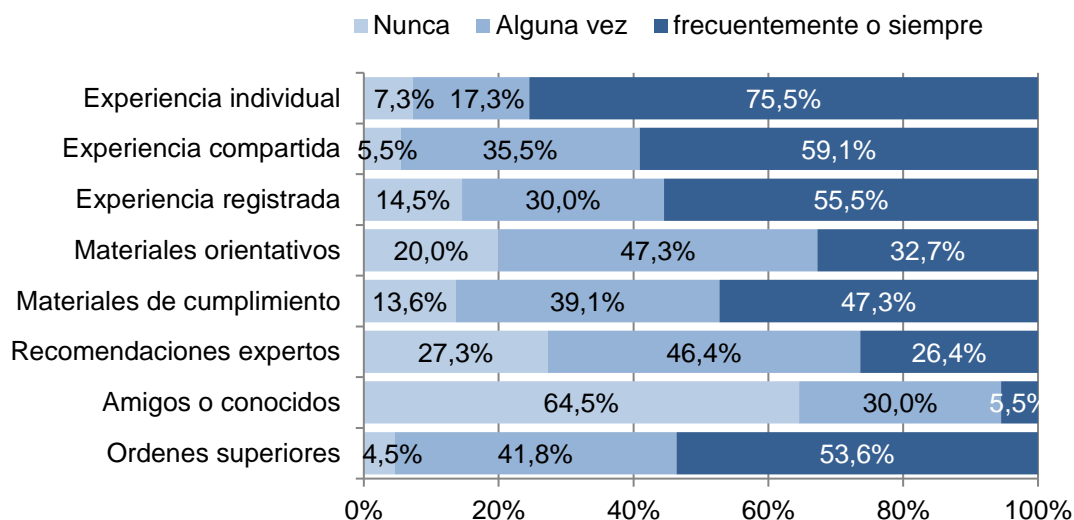


Tabla 47. Distribución de materiales de soporte en recursos residenciales permanentes

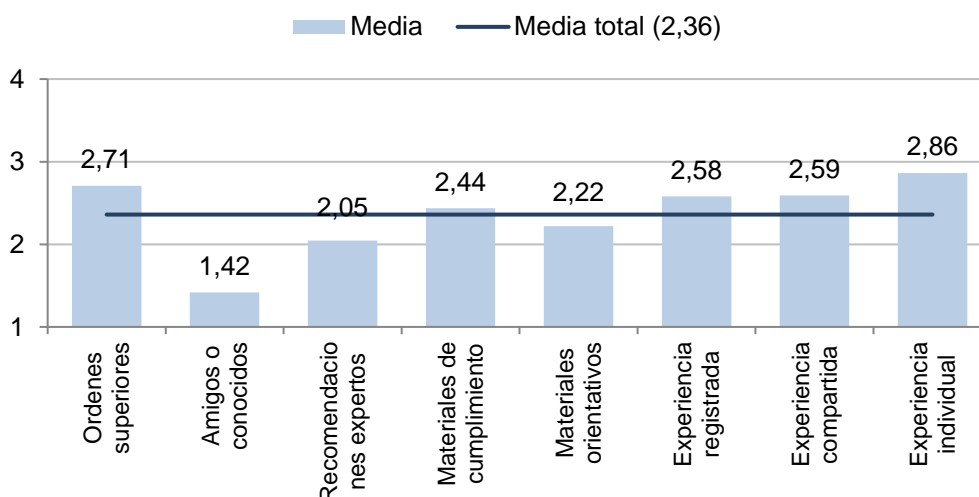


Tabla 48. Medias de materiales de soporte en recursos residenciales

Por lo que respecta a los recursos de apoyo en el hogar, calculando las diferentes medias, se observa un aumento importante de utilización de todos los instrumentos a excepción del que hace referencia a amigos o conocidos que

disminuye en su media y prácticamente no aparece en los valores de frecuentemente o siempre. Los materiales de cumplimiento son mantienen una distribución parecida a los recursos residenciales permanentes. En este tipo de recursos la experiencia individual obtiene un 84.2% en los valores de frecuentemente o siempre.

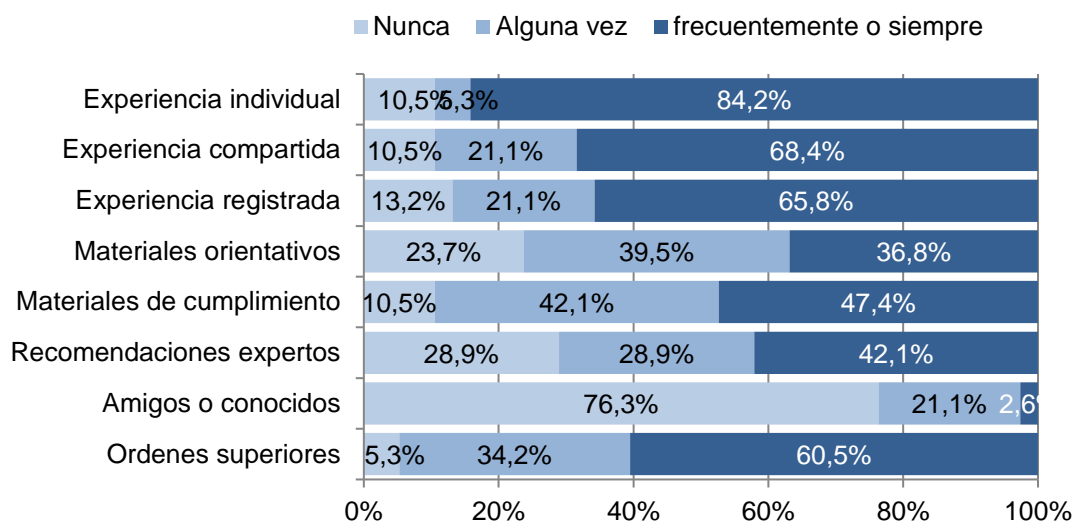


Tabla 49. Distribución de materiales de soporte en recursos de propio hogar

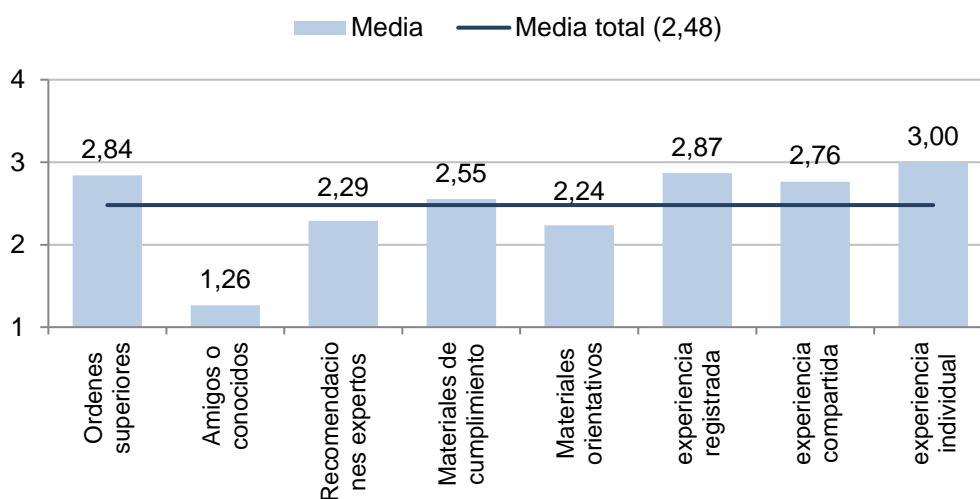


Tabla 50. Medias de materiales de soporte en recursos de propio hogar

10.2.2.4.- Los criterios para tomar decisiones.

De la misma forma que con los datos generales en relación a todos los recursos para personas con diversidad funcional, este apartado está dividido en dos secciones: la que hace referencia a la importancia de los criterios y la referente a las prioridades. Realizaremos el análisis de los dos aspectos por cada tipo de recurso residencial haciendo referencia a los datos más importantes al final de este apartado. Se han agrupado los dos valores de respuestas de menos frecuencia, en vez de los de alta frecuencia porque son los valores menos utilizados y de esta manera se pueden leer mucho más fácilmente los datos con esta agrupación.

En cuanto a la importancia de los criterios:

El más importante de los criterios es el de las necesidades de las personas atendidas, tanto en la media que se observa destacada entre el resto como en los valores de distribución de las diferentes respuestas. En este último también es el valor más utilizado para responder que se da en muchas ocasiones. La importancia del criterio que hace referencia a lo que la sociedad espera es menor teniendo en cuenta que es el más contestado como que se da nada o poco, alcanzando el 60.9% de los profesionales, aunque el 15,5% lo considera como un criterio que se da muchas veces.

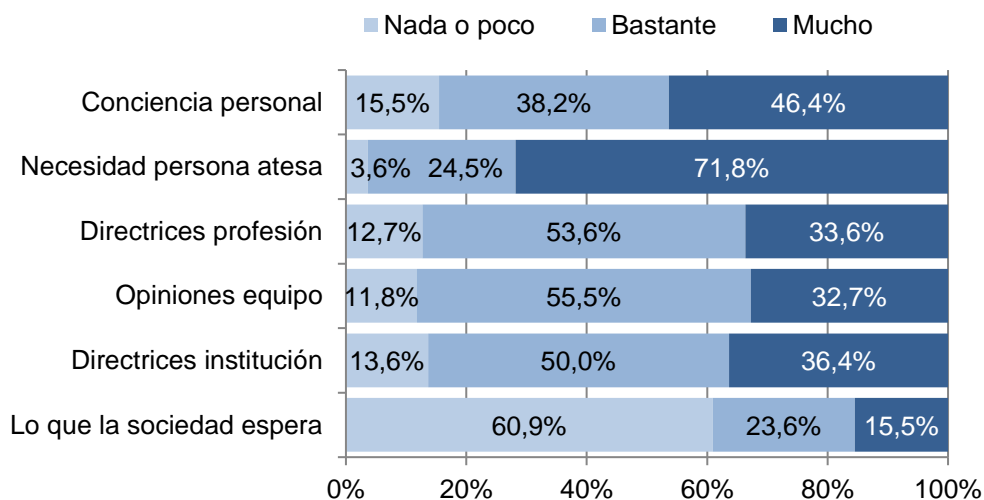


Tabla 51. Distribución de importancia de criterios para tomar decisiones en recursos residenciales

En cuanto a la prioridad de los criterios:

Como criterios a tener en cuenta en los centros residenciales permanentes queda claramente destacado el que hace referencia a las necesidades de la persona atendida. También es el aspecto que menos veces se ha valorado en los valores de menos frecuencia y tan solo el 1.8% de los profesionales dicen que se utiliza nada o poco. Por otro lado, “lo que la sociedad espera” es el factor que más veces se ha valorado entre nada o poco y también el que menos veces se ha valorado en la más alta valoración, aunque esta alcanza el 17.3%. Las directrices de la profesión y las opiniones del equipo ofrecen un muy parecido esquema de respuestas y son valoradas como muy frecuentes por el 35.5% de los profesionales aumentando ligeramente de cuando hacíamos referencia a la importancia y no la prioridad. La conciencia personal es la que adquiere mayor cambio, aumentando ligeramente en 0.17 puntos.

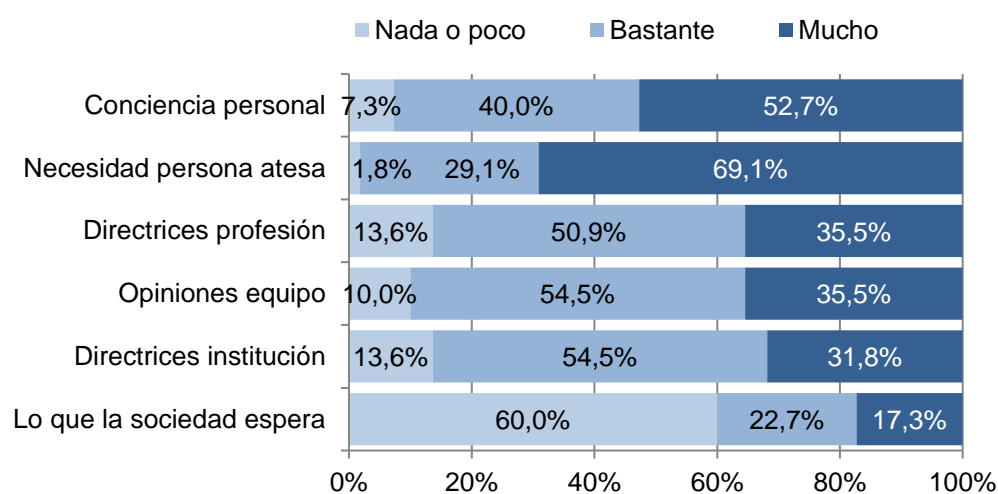


Tabla 52. Distribución de prioridad de criterios para tomar decisiones en recursos residenciales permanentes

Analizando la comparación de las medias de la importancia y la prioridad de los criterios observamos que hay mucha similitud y que la diferencia más elevada se da ligeramente en la conciencia personal que aumenta como prioridad más que como importancia.

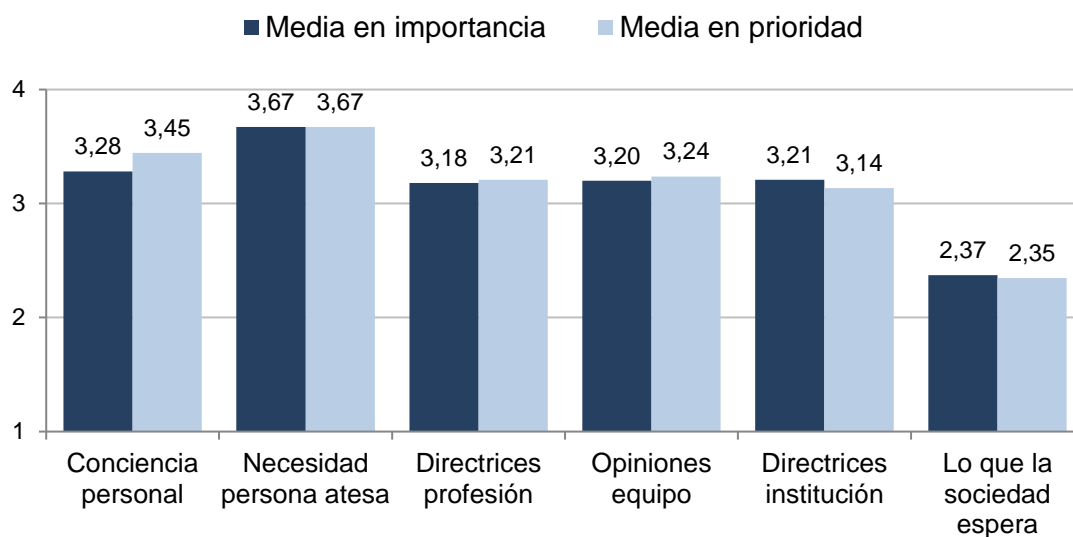


Tabla 53. Comparación entre importancia y prioridad de criterios para tomar decisiones en recursos residenciales

Por lo que hace referencia a los recursos de apoyo en el hogar observamos que hay una tendencia muy uniforme, de nuevo, en cuanto a la importancia y la prioridad de los criterios.

En cuanto a la importancia de los criterios:

De nuevo la más utilizada es la que hace referencia a las necesidades de las personas atendidas llegando hasta el 89.5% las valoraciones de más alta frecuencia y desapareciendo las de nada o poco y alcanza una media de 3.89 (con 4 de máxima puntuación). Por otro lado, lo que la sociedad espera se da nada o poco en un 68.4%. Los criterios más utilizados teniendo en cuenta las medias, después de las necesidades de las personas atendidas, son las directrices de la profesión, las de la institución y la conciencia personal que se mantienen ligeramente como criterios por encima de las opiniones del equipo.

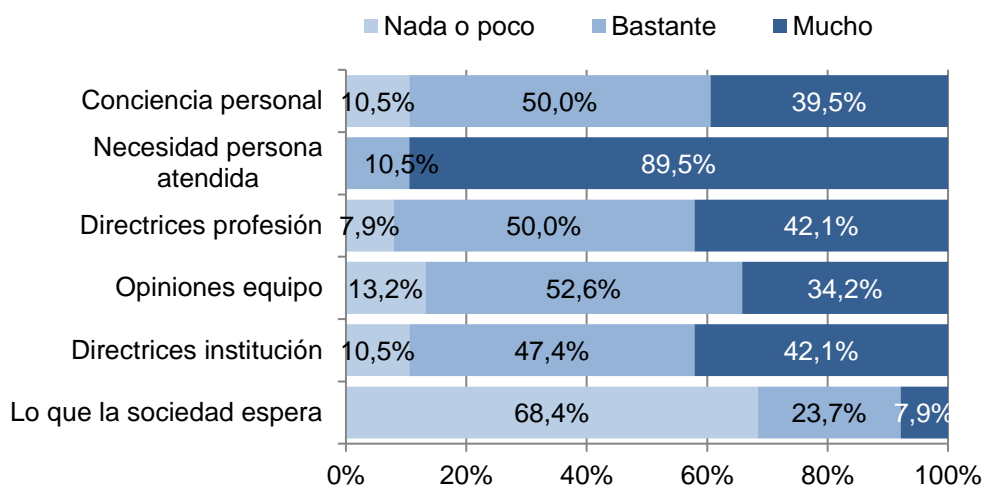


Tabla 54. Distribución de importancia de criterios para tomar decisiones en recursos de propio hogar

En cuanto a la prioridad de los criterios:

Las necesidades de las personas atendidas continúan siendo el criterio, con mucha diferencia, que más se utiliza. Como prioridad continúa teniendo el valor más elevado en las puntuaciones que dicen que se utiliza mucho el criterio y tampoco hay ningún profesional que lo valore diciendo que se utiliza nada o poco. Las directrices de la profesión adquieren un esquema diferente ya que hay más profesionales que consideran que se utilizan mucho como criterio prioritario a diferencia del criterio de importancia. En concreto este valor ha pasado a ser del 55.3%, un 13.2% más elevado. Las opiniones del equipo pasan a aumentar el grupo de profesionales que dicen que es bastante prioritario.

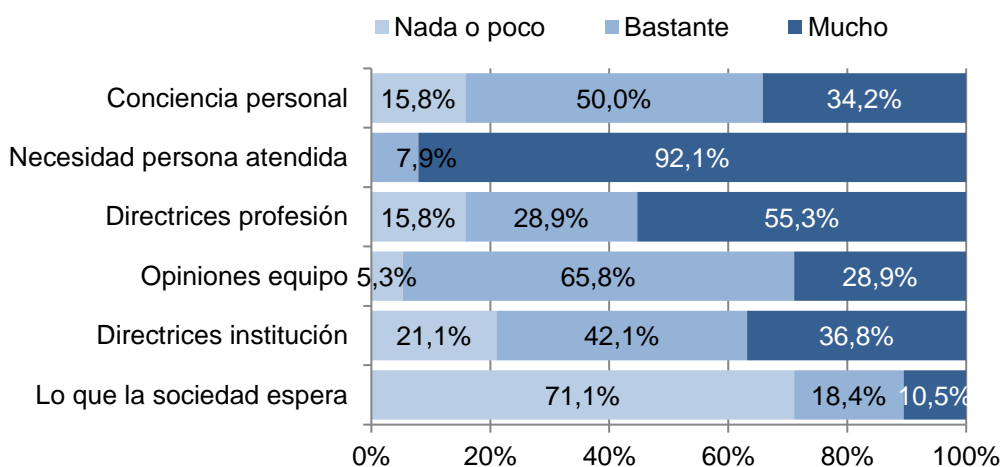


Tabla 55. Distribución de prioridad de criterios para tomar decisiones en recursos de propio hogar

Las medias de los diferentes criterios desde el punto de vista de la importancia y la prioridad tienen una tendencia muy parecida refiriéndonos siempre a los recursos de propio hogar. Los cambios más importantes, aunque no muy elevados, se producen en el aumento de la importancia de la conciencia personal y las directrices de la institución, en comparación con la prioridad de estos ítems.

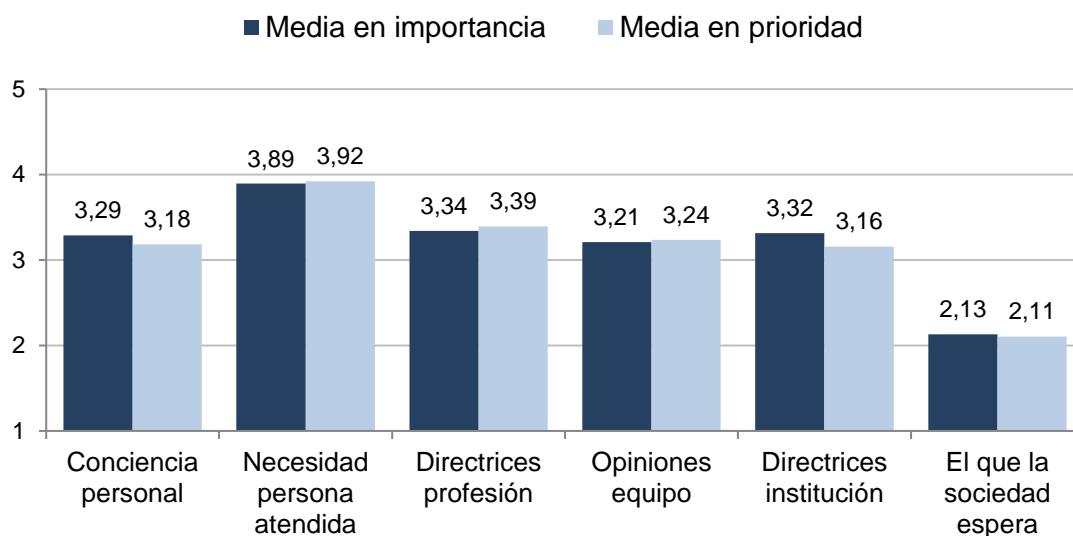


Tabla 56. Comparación entre importancia y prioridad de criterios para tomar decisiones en recursos de propio hogar

Los valores, en estos aspectos, en los dos tipos de recursos de vivienda son muy parecidos, aunque la conciencia personal, como prioridad, disminuye en 0.27 puntos en los recursos de propio hogar. Los valores sobre lo que la sociedad espera, tanto de importancia como de prioridad, disminuyen también sensiblemente en el recurso de propia vivienda.

Aunque se ha realizado un análisis estadístico profundo de los datos en los anexos se ofrecen tablas de correlaciones que pueden ampliar toda la información estadística si fuera necesario.

En las preguntas abiertas del formulario de forma muy frecuente se ha explicado la angustia, malestar y frustración que suponen las situaciones de conflicto de valor. Hay bastante consenso en este aspecto y en algunas ocasiones se

manifiesta las dudas de continuar en la profesión. En general, la mayoría de estos comentarios podrían ser interpretados como que la decisión es prácticamente personal. Hay alguna persona, en menos cantidad, que manifiesta que no ha tenido estos conflictos.

“Malestar emocional”

“Ha permitido pensar, poner distancia y ya sólo con eso ya se producen pequeños cambios en el trabajo diario”

“Dudo de si has tomado la decisión correcta, le doy muchas vueltas al tema, me llevo trabajo a casa.”

“Si. El efecto se frustración y angustia.”

“Malestar y duda, sentimiento de abuso a las libertades de la persona intervenida”

“Habitualmente se resuelve por consenso, pero alguna vez me ha producido frustración y desmotivación en el trabajo.”

“Malestar. Deseos de abandonar la profesión. Sensación de poca importancia para el servicio”

“Malestar, angustia, sentimiento de inutilidad....”

“Malestar personal”

“Ansiedad e inseguridad. “

“Drásticos. He dejado el trabajo.”

“Dudar de la profesión”

10.3. Habitar recursos residenciales para personas con diversidad funcional y necesidades no materiales.

A continuación, se describirán los datos obtenidos de la parte de la investigación vinculada a la cuestión del habitar y las necesidades no materiales. Dada la conexión entre las preguntas que hacen referencia a la cuestión concreta del

habitar un espacio y las necesidades no materiales, se ha considerado oportuno poder hacer una descripción conjunta pudiendo favorecer la lectura desde la relación de unos datos y otros. Por otro lado, dadas las diferencias que se han ido observando entre un tipo de recurso de vivienda y otro, en esta ocasión también se han diferenciado los datos que provienen de residencias de estancia permanente y los proyectos de apoyo en la vivienda. En primer lugar se analizarán las del primer recurso y posteriormente se hará en relación al de apoyo en la propia vivienda introduciendo el análisis comparativo para facilitar la lectura sin tener que repetir algunos aspectos comunes.

Tal y como ha sucedido con todos los bloques de datos anteriores, las desviaciones en cada una de las preguntas son satisfactorias estadísticamente y en este caso de manera muy acentuada ya que no son ni la tercera parte de las medias. Por lo tanto, hay muy poca dispersión en las respuestas.

10.3.1.- Relación de las personas usuarias con la casa

En primer lugar, se ha analizado cual es la relación que las personas usuarias tienen con la vivienda teniendo en cuenta algunos de los aspectos que se han justificado en el desarrollo teórico. El conjunto de ítems investigados son algunos de los más importantes que definen un espacio como la vivienda de una persona según la fundamentación teórica. Si bien todos ellos podrían definir la consideración del recurso residencial como una casa, el cuestionario también hace una pregunta concreta sobre esta consideración tal y como vemos en los gráficos.

Pasamos a analizar las respuestas de los recursos residenciales permanentes y observamos que las valoraciones que se dan a los ítems llegan a una media de 3.26 (sobre 4). Este aspecto es positivo teniendo en cuenta que los ítems en que se han dividido esta parte del cuestionario son en sentido positivo, es decir que son características deseables de la casa de cualquier persona.

Cuando preguntamos directamente sobre si las personas atendidas consideran el recurso como su casa, hay casi una tercera parte que no lo consideran como tal o muy poco. Esta es una cuestión que ha emergido de forma significativa en las entrevistas a profesionales.

Por otro lado, el sentido de protección es uno de los elementos más importantes que tiene la casa de cualquier persona. Cuando preguntamos al respecto es el ítem que menos veces se ha puntuado como nada o poco y también es el que tiene la valoración media más elevada. Esto nos indica que la característica más básica de una vivienda se consigue asumir por parte de las instituciones que gestionan estos recursos. De todas formas, siendo una cosa tan esencial conviene tener en cuenta que en este tipo de recursos hay un 7.9% que no consideran resuelta esta característica.

Tanto el grado de calidez como el de confortabilidad son los siguientes más elevados. Es un resultado esperado teniendo en cuenta la relación directa que podría haber entre uno y otro. Siguen un patrón similar de respuestas y hay que tener en cuenta que aproximadamente una décima parte de los profesionales consideran que no se da esta característica o bien se da muy poco.

Aunque hay algunas pequeñas diferencias estadísticas, el sentido de pertenencia y la vivienda como espacio de reposo siguen un patrón similar donde mayoritariamente se percibe como una característica que se da bastante o mucho en los recursos residenciales con carácter permanente, aunque aproximadamente tres de cada veinte personas consideran que se da poco o nada.

En el análisis observamos cierta polarización en las respuestas en cuanto a la motivación de las personas por seguir viviendo allí. Aunque más de la mitad consideran que quieren continuar viviendo allí, hay hasta un 8% que no lo desean nada y llegarían al 20% si los sumamos con los que lo desean poco.

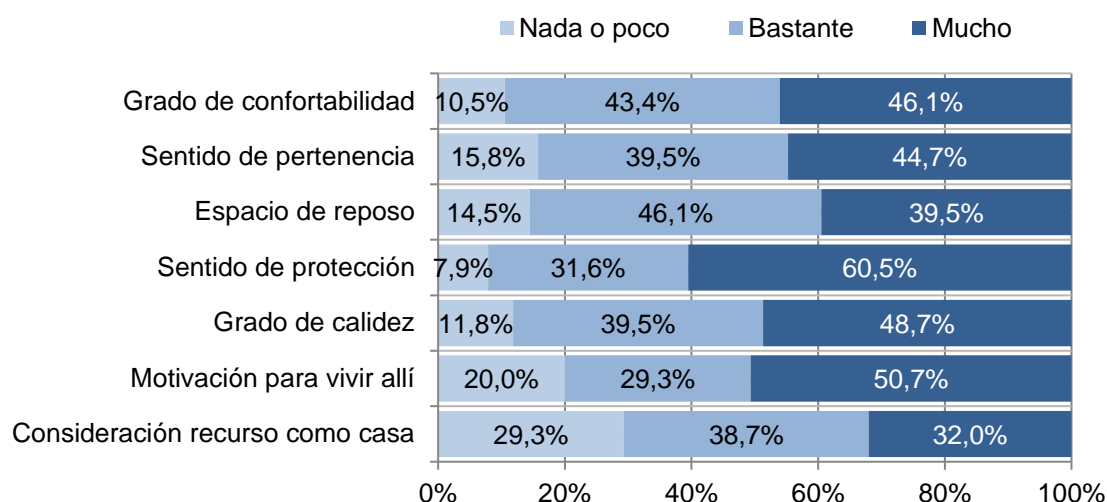


Tabla 57. Distribución de relación de los usuarios con la vivienda en recursos residenciales

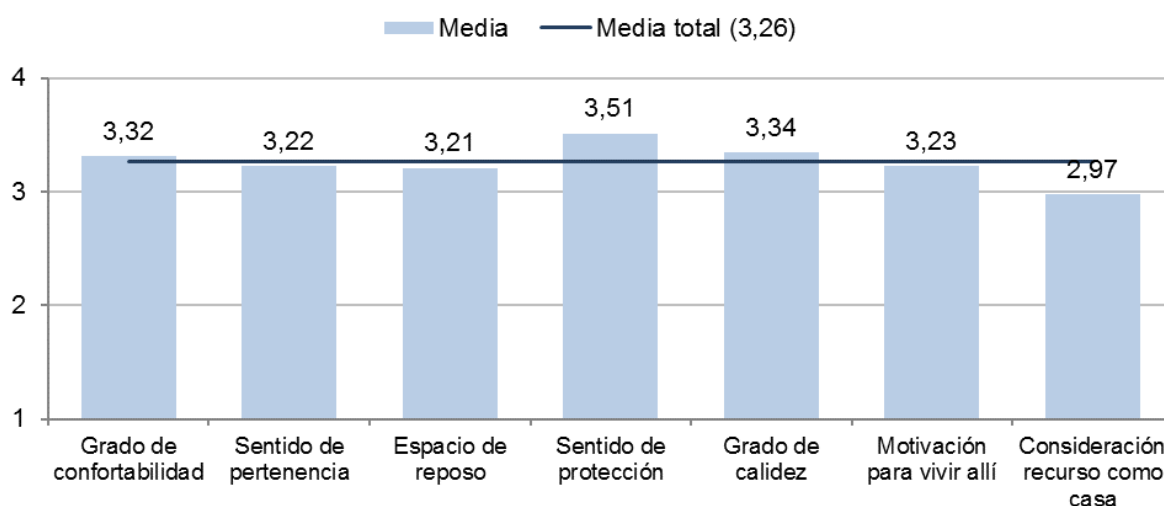


Tabla 58. Medias de la relación de los usuarios con la vivienda en recursos residenciales

Por lo que se refiere a los recursos de apoyo en el hogar tienen unos resultados bastante parecidos aunque hay una tendencia que indica que hay menos personas con nada o poca motivación por vivir en el recurso. Por otro lado, el sentido de protección continua siendo el más importante y el que obtiene una media más baja es la consideración del lugar como su casa.

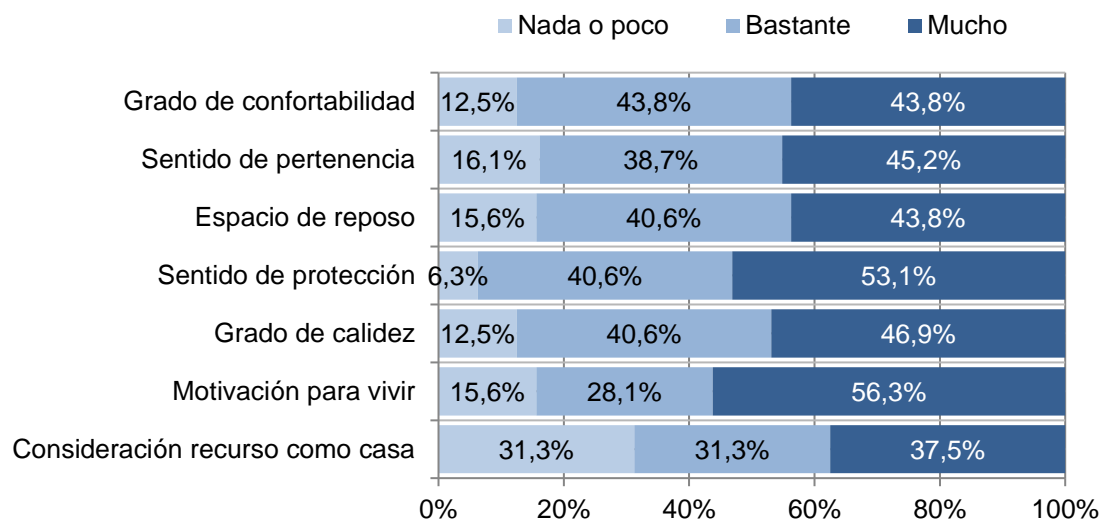


Tabla 59. Distribución de relación de los usuarios con la vivienda en recursos de apoyo en el hogar

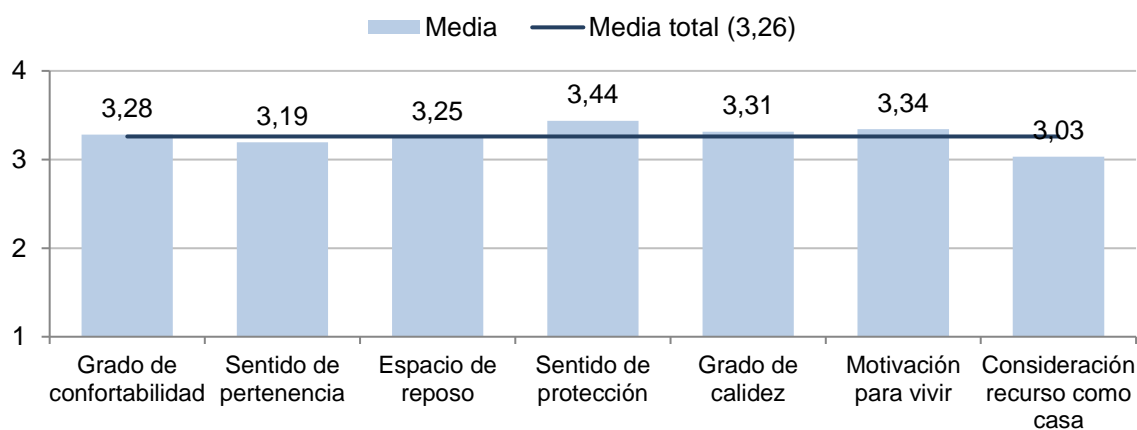


Tabla 60. Medias de relación de los usuarios con la vivienda en recursos

Los comentarios abiertos del formulario en general muestran la idea repetida de libertad y confianza como los factores más importantes en cuanto a la relación de las personas usuarias y la vivienda. Pero la mayoría de anotaciones también hacen referencia a muchos matices con los que complementar esa libertad. También se especifica muchas veces la pluralidad de relaciones con la propia vivienda dependiendo de cada persona, aspecto que también se repite en las entrevistas a los profesionales. En general se hace mucha referencia a la situación de tener que compartir espacios como un aspecto que hay que tener en cuenta permanentemente.

“Dentro de su habitación tienen libertad para poner fotografías y objetos personales, en los espacios comunes prima la sobriedad para facilitar la limpieza y el orden creando posiblemente una cierta frialdad.”

“Creo que se sienten en "casa" pero para mí hay muchos puntos que tienen que cambiar, por ejemplo creo que todos y todas deberían tener una habitación individual para tener intimidad en todos los aspectos.”

“En general, están cómodos con el espacio, pero siempre tienen miedo a ser robados entre ellos, no confían entre los compañeros, siempre hay conflictos, se pelean constantemente, entre ellos la convivencia es muy difícil.”

“Lo hacen de una manera muy libre excepto en el momento en que uno de ellos sufre un brote psicótico y los asusta.”

“Depende mucho de la personalidad de cada usuario. Aunque la gran mayoría al principio puedo tardar más en adaptarse o menos. Todos acaban relacionándose con el espacio con seguridad.”

“Con confianza porque llevan muchos años conviviendo conjuntamente (usuarios y profesionales) y tienen un muy buen clima.”

“Hace 20 años que viven, están totalmente integrados en el Hogar, que es una casa en medio del bosque con 26 usuarios con discapacidad intelectual. Se sienten seguros, tranquilos y con confianza”

“El Hacen con mucha prudencia y desconfianza. Es como un sitio alquilado pero en el que no han participación ellos en la elección.”

“No lo sienten como un hogar, todos los usuarios desean tener su propia casa, con su propia familia creada por ellos, pero en realidad necesitarían mucha ayuda para dar ese paso.”

“Están bastante controlados.”

Haciendo el análisis cualitativo ha habido otro tipo de expresiones que han sido relevantes y que han surgido sobre todo en las entrevistas a familiares. Nos referimos a los discursos en los que se ha expresado que el familiar o la persona

usuaria tiene una vivencia de que está viviendo allí porque no tiene otra alternativa y no porque sea una opción que decidiera.

“Los usuarios se relacionan con el espacio de la vivienda como el lugar que les toca vivir.”

Esta es una cuestión que también ha surgido en las entrevistas a los familiares. Estos explican que, si bien inicialmente el recurso residencial no es aceptado de forma positiva, después pasa a parecer un lugar donde se permanecerá provisionalmente y en una tercera fase la persona acaba teniendo la sensación que es el lugar donde tiene que vivir, sin plantearse otras opciones. Son las mismas fases que son narradas por los profesionales cuando se les ha entrevistado. Éstos matizan, junto con algunas familias, que las personas que viven en el recurso residencial permanente acaban asumiendo que esa es la única posibilidad que tienen y que, de alguna forma, se adaptan a la situación sin poder visualizar alguna otra opción. De hecho, en algún caso se apunta que esa transición hasta que la persona vive en el recurso se debería acompañar más en profundidad psicológicamente.

“Con el tiempo, los que no lo piensan, que es su casa, cuando ven que no hay otra alternativa (...) pienso que con el tiempo (...) hace como que cada vez tenga más claro que es su casa”

La calidez no solamente tiene que ver con los espacios sino también con los profesionales, así que se comenta en alguna ocasión que dependerá de qué profesional esté en ese momento que haya más calidez. De hecho, se comenta haciendo una comparación con la familia.

“Cada profesional se relaciona de diferente manera. Calidez sí que hay, al final hay mucha cercanía con los profesionales que trabajan aquí, es prácticamente tu familia”.

En general en las entrevistas a las personas usuarias no se ha encontrado un discurso muy profundizado al respecto pero sí algunas expresiones o explicaciones que nos lleva a pensar que la vivienda es un espacio de referencia que de alguna forma siente como que controlan. Es decir que existe comodidad y sentido de pertenencia aunque cada uno lo viva de diferentes maneras. De nuevo, cuando se plantean temas relacionados con la relación con la vivencia surge el factor de la convivencia con el resto de personas como un aspecto importante y central. Algunos hacen referencia a los profesionales como si fueran las personas con las que más cómodas se sienten pero también mencionan la mayoría algunas personas concretas con las que comparten el piso y con las que se sienten cómodas por diferentes motivos.

10.3.2.- Relación de las personas usuarias con su habitación

En el proceso de investigación se ha querido obtener datos en referencia a las características de los espacios más personales de los usuarios que se atienden. Se ha tratado de saber si las personas tienen habitualmente habitaciones individuales o no. De manera mayoritaria, en los recursos residenciales permanentes algunas de las personas sí que tienen habitaciones individuales y tan solo el 9.2% de los recursos tienen este tipo de habitaciones de manera generalizada.

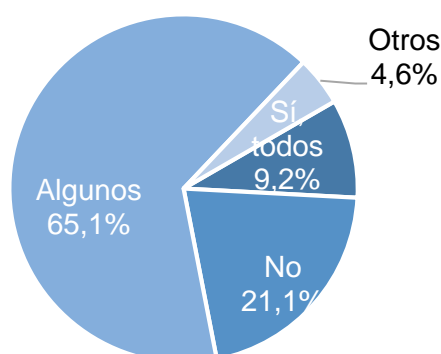


Tabla 61. Distribución de viviendas donde las personas tienen habitaciones individuales o no.

En la investigación se ha analizado las diferencias que se dan entre las personas que viven en una habitación individual y las que son colectivas en cuanto a las características de sus propias habitaciones. De esta manera se ha tratado de averiguar si se daban diferencias significativas en cuanto al grado de

pertenencia, la confortabilidad, la intimidad y el reposo. Este eje de análisis ha sido bastante importante a lo largo de la investigación.

En primer lugar, analizamos los recursos residenciales de carácter permanente que tienen habitaciones individuales. Los valores en las respuestas continúan siendo elevados y prácticamente la mitad de las veces la puntuación se da en el extremo más positivo, es decir que estas características deseables se dan con mucha frecuencia.

El nivel de confortabilidad es el que obtiene una valoración media más elevada y además es la característica que más veces se ha valorado como que se da en muchas ocasiones. Les sigue en cuanto a la media de valoración la característica de la casa como un espacio de reposo que, con una distribución de valoraciones parecidas llega a acumular un 93.1% de respuestas entre las que dicen que se da muchas veces o bastantes. De todas formas, también hay que tener en cuenta que, aunque sean recursos residenciales con habitaciones no compartidas, todavía hay un 6.9% de personas que no consideran que su habitación no es un espacio de reposo.

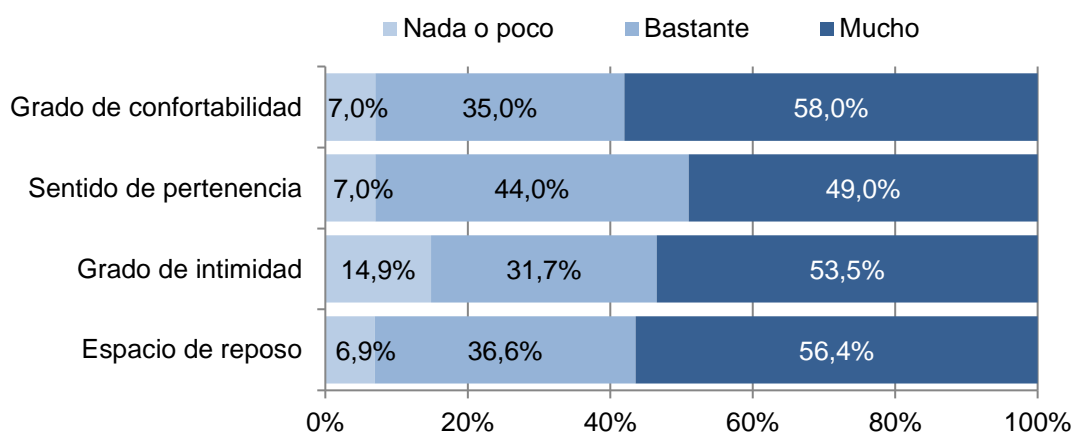


Tabla 62. Distribución de relación con la habitación cuando es individual en las residencias permanentes.

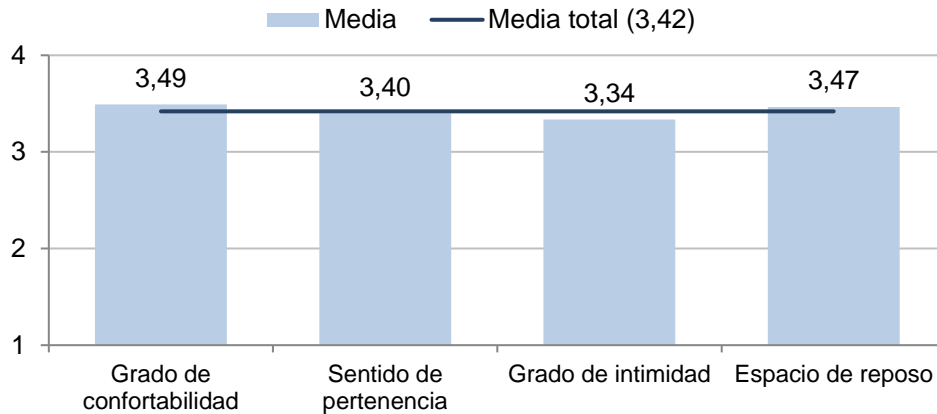


Tabla 63. Medias en las respuestas sobre la relación con la habitación cuando es individual en las residencias

Pasamos a analizar qué es lo que sucede en cuanto a la relación que establecen las personas usuarias de residencias de carácter permanente y su propia habitación cuando esta no es individual. La primera situación con la que nos encontramos es con que las medias de las valoraciones han caído. Aunque algunas están alrededor del 3 sobre 4 de puntuación, el grado de intimidad que se percibe baja de forma importante. La habitación individual o colectiva es un factor importante en relación a la intimidad. Este es un resultado esperado y que podíamos intuir como profesionales pero que de esta manera lo hemos conseguido analizar estadísticamente. De hecho, en la escala de respuestas vemos como destaca un 64.1% de respuestas que hacen referencia a que la intimidad se da nada o poco. Además, de este sector, más de la tercera parte han dicho que la intimidad no se da nunca tal y como podemos ver en los datos detallados de los anexos. Concluimos este aspecto afirmando que solamente se da mucha intimidad en el 8.7% de las valoraciones que hacen referencia a habitaciones compartidas en centros residenciales permanentes.

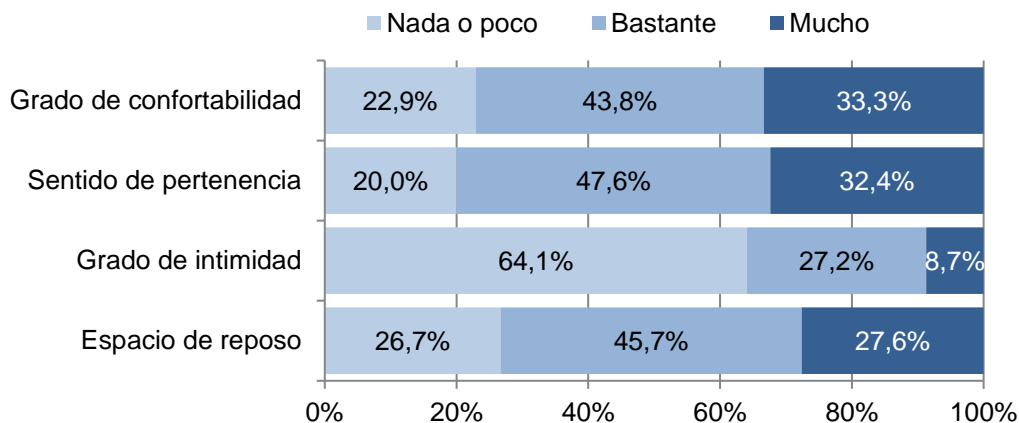


Tabla 64. Distribución de la relación de las personas con la habitación compartida en recursos residenciales

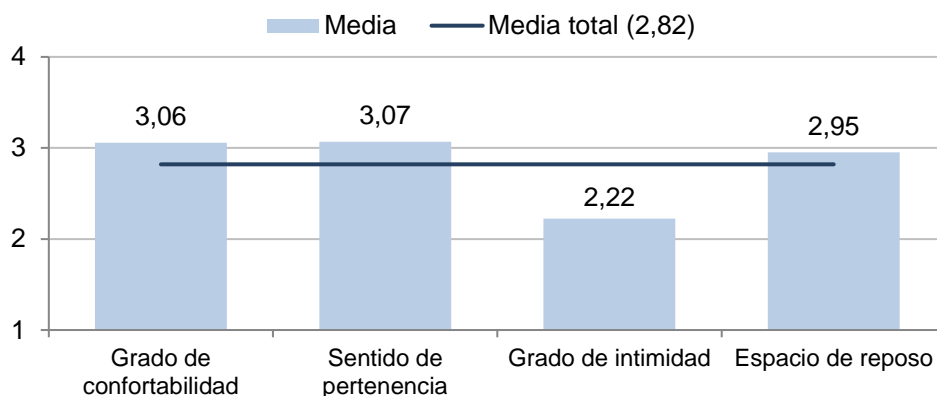


Tabla 65. Medias de la relación de las personas con la habitación compartida en recursos residenciales

Podemos observar gráficamente como el factor de habitación compartida o no, en los centros residenciales permanentes es un factor determinante en cuanto a estas características deseadas del espacio personal de la habitación.

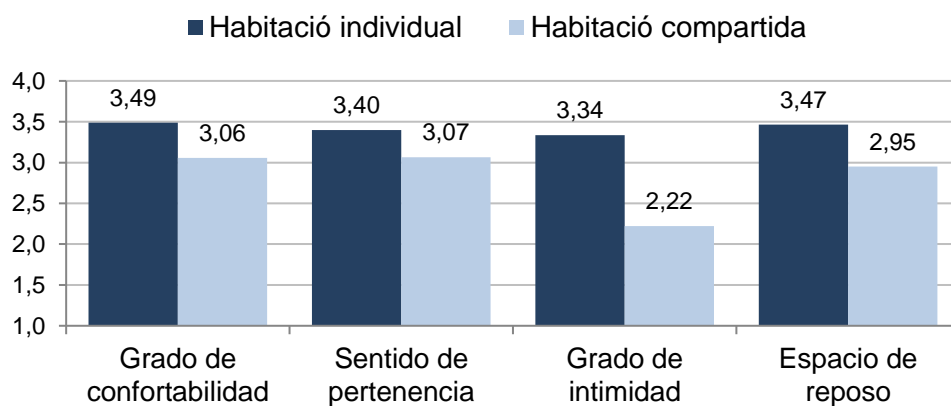


Tabla 66. Relación con la habitación en centros residenciales con habitaciones individuales o compartidas

Pasamos a hacer el análisis cuando el recurso de vivienda es sobre el modelo de apoyo en la vivienda. En este sentido, lo primero que debemos manifestar es que en cuanto a los recursos con habitaciones individuales aumentan todas las valoraciones sobre estas características que son deseables en relación a la habitación de las persona. En algunos de los ítems no hay un aumento muy elevado, pero sí que se da especialmente en cuanto al grado de intimidad. Es decir que cuando los recursos residenciales tienen habitaciones individuales, en el recurso de apoyo en la propia vivienda aumenta la intimidad de manera considerable. Hay que destacar también que todas las valoraciones que hacen referencia a que estas características no se dan nunca o poco han bajado en los centros de apoyo en el propio hogar y en algunos casos, como en el aspecto de confortabilidad son casi residuales.

Destacan las respuestas en el extremo positivo. En concreto, en las respuestas sobre todas las características de la vivienda se dice que se dan con una frecuencia de mucho en un 60.5% de media.

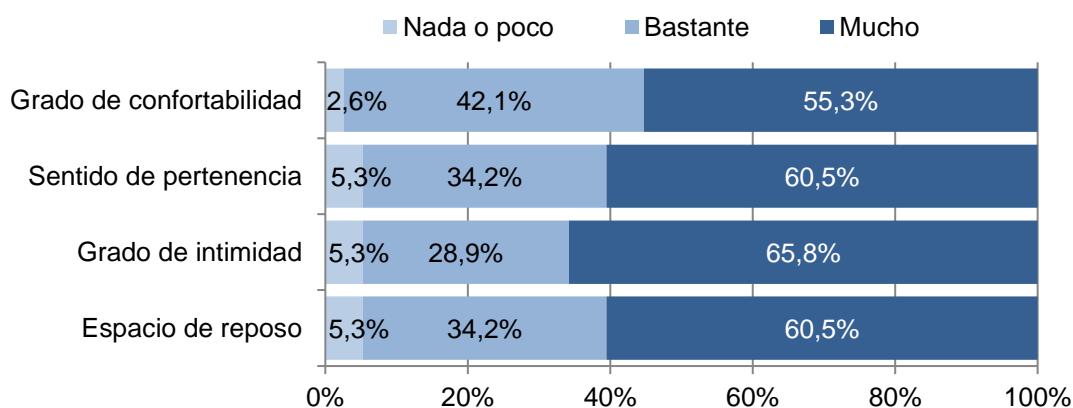


Tabla 67. Distribución de la relación con la habitación cuando es individual en los proyectos de apoyo en el hogar

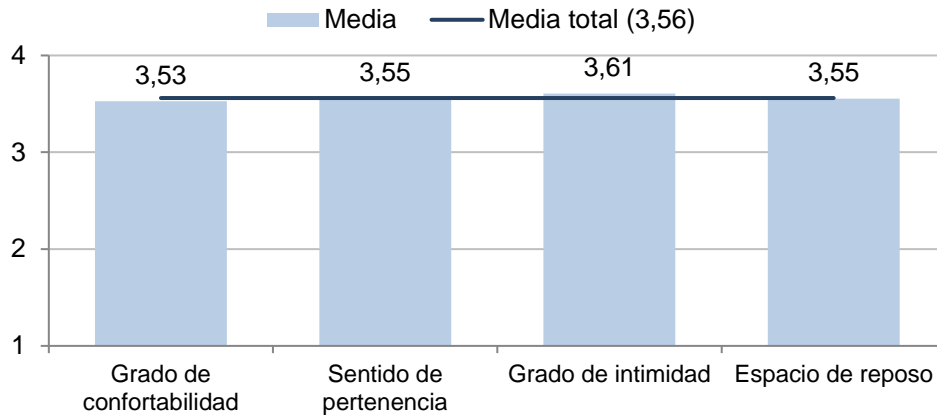


Tabla 68. Medias en las respuestas sobre la relación con la habitación cuando es individual en los proyectos de apoyo en el hogar

Los proyectos de apoyo en el propio hogar que tienen habitaciones compartidas bajan todas las valoraciones en cuanto a estas características deseables. Es muy destacable que la media de puntuación en que se quedan es en 2.8 (sobre 4), cuando sobre las mismas características, pero con habitaciones individuales, se había obtenido una media de todos los ítems de un 3.56. Esto significa que hay una disminución media de 0.76 (sobre 4). Los datos que se obtienen en los recursos de apoyo en propio hogar con habitaciones compartidas se aproximan a los mismos datos de las preguntas realizadas en recursos residenciales permanentes también con habitaciones compartidas. Pero el descenso es mayor teniendo en cuenta que las residencias venían de unos datos cuando hay habitaciones individuales algo más bajos. En ese caso hablábamos de una caída de las valoraciones de 0.6. Es decir que el descenso de confortabilidad, sentido de pertenencia, intimidad y reposo es mayor cuando nos referimos a recursos de apoyo en el propio hogar.

El grado de intimidad en un recurso de apoyo en propio hogar solo se da en muchas ocasiones en un 13.8%. Es la característica que menos se da con mucha frecuencia de la misma forma que ocurría cuando el recurso es residencial. Es muy destacable que es el único ítem que en las mismas condiciones de habitación mejora la puntuación respecto a los proyectos residenciales.

Hay que hacer referencia a un aspecto cuando hablamos de recursos residenciales con habitaciones compartidas. Aunque no es una variación

importante, de los cuatro ítems deseables como características de la habitación hay tres que empeoran si el recurso es de apoyo en el propio hogar comparado con las residencias. Es decir que:

- Mientras el grado de confortabilidad en un recurso residencial con habitaciones compartidas se valora con un 3.06 de media, en el recurso de apoyo en el propio hogar es de 3.03.
- Mientras el nivel de sentido de pertenencia en un recurso residencial con habitaciones compartidas se valora con un 3.07. en el recurso de apoyo en el propio hogar es de 2.93.
- Mientras que el nivel de valoración del reposo en la habitación compartida del centro residencial es valorado con un 2.95, en la del centro de apoyo en el hogar es de 2.76.

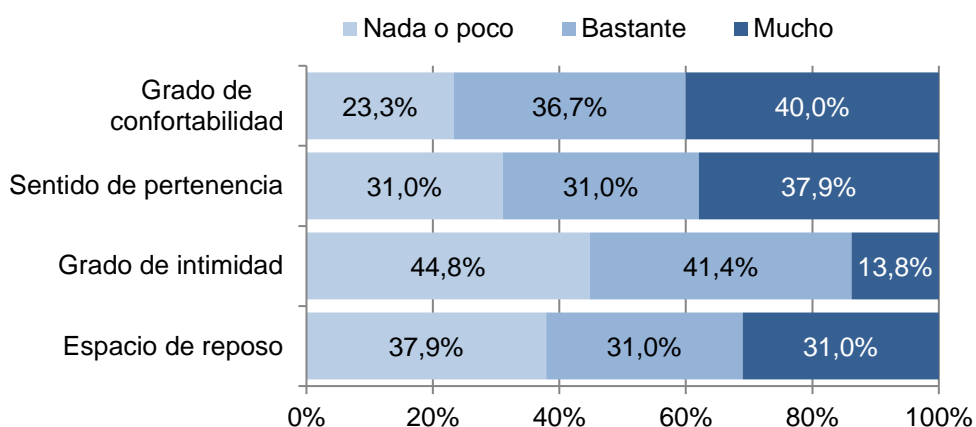


Tabla 69. Distribución de relación de las personas con la habitación compartida en los proyectos de apoyo en el hogar

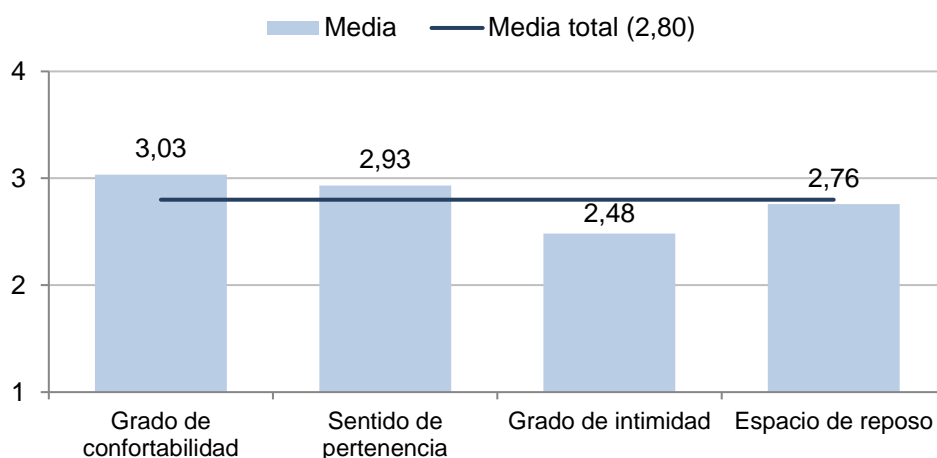


Tabla 70. Medias de la relación de las personas con la habitación compartida en los proyectos de apoyo en el hogar

En el gráfico comparativo de las medias entre proyectos de apoyo en el propio hogar con habitaciones compartidas e individuales podemos observar las diferencias acusadas de las valoraciones.

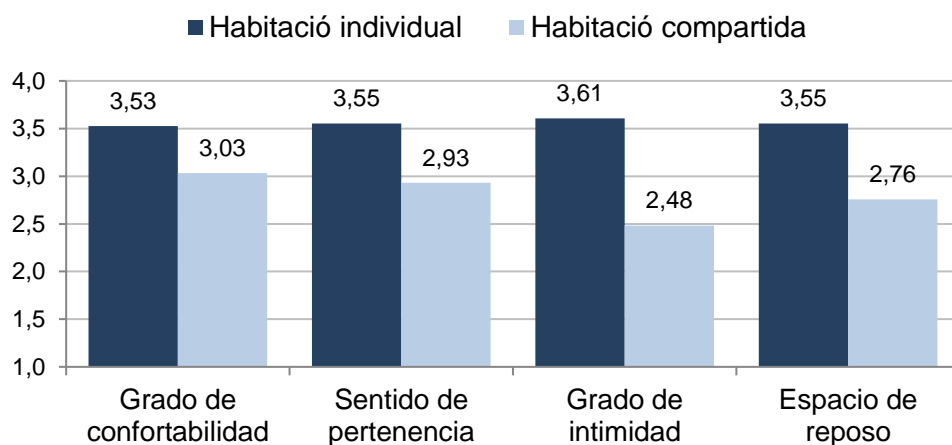


Tabla 71. Comparación entre los proyectos de apoyo en el hogar.

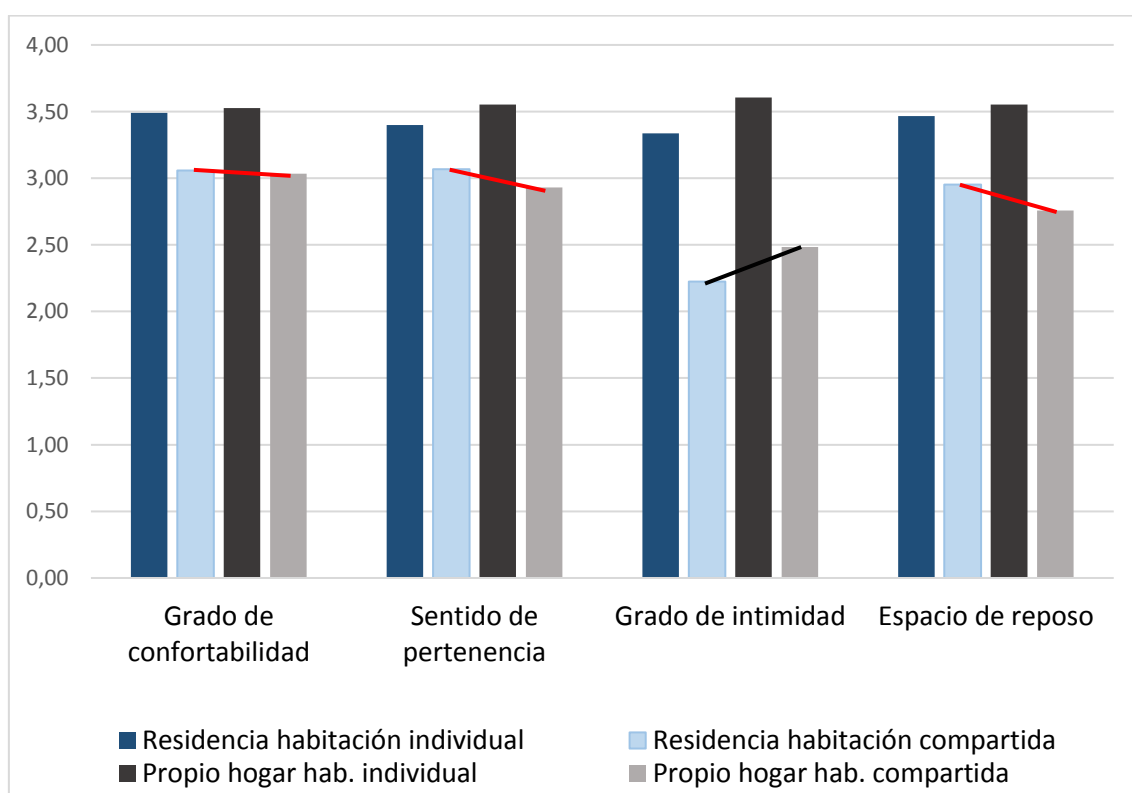


Tabla 72. Comparación entre los proyectos residenciales y los de apoyo en el propio hogar en relación al tipo de habitación

En las entrevistas con los familiares se expresan diferentes vivencias respecto a los espacios personales como puede ser la habitación individual. En algunos casos se expresa que es un espacio donde la persona ya de joven permanecía durante bastante tiempo para estar sola. También se hace referencia a que en su antigua casa, cuando vivían con los padres tenían cierto poder para hacer lo que creían conveniente aunque la madre (así se expresa) no estuviera de acuerdo pero se evitaba el conflicto.

Por parte de los profesionales, las referencias en las entrevistas a las diferencias entre tener habitación propia o compartida son repetidas. De forma muy clara hay una idea compartida de que es un factor importante para mejorar el clima del recurso residencial. Aunque se admiten las dificultades para llevar a cabo proyectos donde se dispongan de habitaciones individuales, se apunta como un factor estresante en la mayoría de los casos. En las entrevistas a las personas usuarias se da el caso de alguna que explica detalladamente como busca en su habitación un espacio de reposo y de tranquilidad en función del horario de su compañero de habitación. Detalla cómo conoce en que momentos de la tarde o noche su compañero estará en el comedor o en algún otro espacio y de esa forma él lo aprovecha para ir a la habitación para poder estar solo.

La comodidad o no con las personas con las que se comparte el piso es un factor importante cuando éstas explican sus vivencias. Abiertamente no ha habido demasiadas disconformidades con la situación que tienen en estos momentos pero todos tienen recuerdos con el factor estresante de compartir habitación.

En general, la habitación de las personas es percibida como un espacio importante e incluso de cobijo para actividades que tienen que ver con el reposo o con el hecho de encontrarse con uno mismo para, por ejemplo, pensar o simplemente estar relajado. En algunas ocasiones se ve como un espacio en contraposición con la convivencia general que supone la vivienda compartida.

Estos aspectos son, en general, compartidos con los discursos de los diferentes profesionales.

10.3.3.- Relación de las personas usuarias con la planificación de lo que sucede en el recurso residencial.

En la investigación se ha preguntado a los profesionales respecto a la participación de los usuarios sobre los aspectos del propio recurso. Teniendo en cuenta que el proyecto socioeducativo es lo que configura la vivienda de las personas, siendo un espacio tan importante para ellas, se esperaría que tomaran decisiones al respecto.

Inicialmente analizamos los datos obtenidos en referencia a los recursos residenciales permanentes. Llegamos ante unos datos que nos dicen que en gran medida existe una planificación y construcción de lo que sucede sobre el recurso realizada por los profesionales. El peso de esta intervención que realizan es tan importante que tan solo hay un 18.2% de profesionales que indican que la participación en estas cuestiones, por parte de los profesionales, no se da nada o poco. El resto del 81.8% se sitúan entre el bastante y el mucho.

Sobre la posibilidad que tienen, las propias personas que viven allí, de planificar y construir las residencias permanentes la gran mayoría responde que nada o poco. Esta respuesta llega a ser del 74.5%. Tan solo el 5.5% llegan a manifestar que existe mucha participación.

También se pregunta que, en el caso de que las personas no participen o lo hagan poco, cuál sería la colaboración que ofrecerían si se les dejara intervenir en las decisiones sobre el propio recurso. En este sentido, los profesionales responden en un 46.3% que lo harían bastante o mucho. Esto quiere decir que hay un margen de participación de las personas con diversidad funcional sobre sus propias casas bastante elevado. El resto consideran que no habría dicha participación.

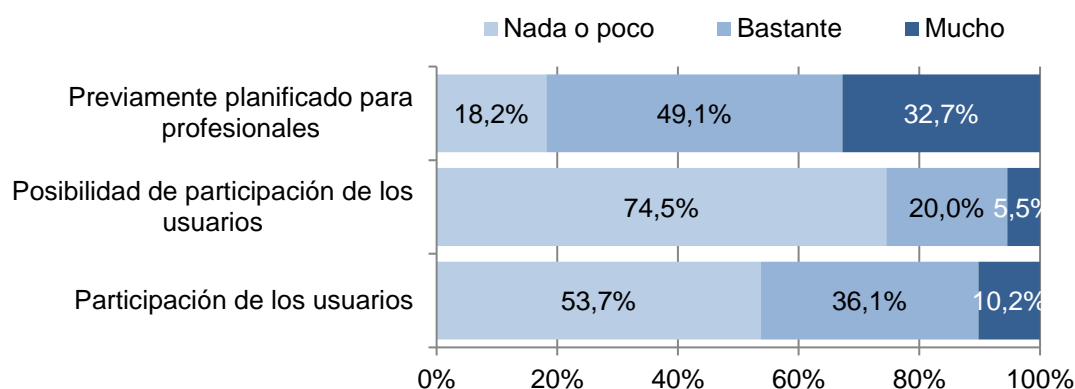


Tabla 73. Distribución sobre la participación de las personas usuarias sobre la planificación en recursos residenciales

Los profesionales de proyectos de apoyo en el propio hogar han respondido con esquemas muy diferentes respecto a los anteriores. La primera pregunta es la que obtiene un resultado con una graduación de respuestas más similar pero igualmente baja hasta el 15.8% el número de profesionales que admiten que no intervienen en esa planificación o lo hacen muy poco. Pero, además, asciende hasta el 39.5% las personas que dicen que intervienen sobre la planificación mucho. Este tipo de datos no serían los que esperaríamos de un tipo de recurso que tendría que caracterizarse por la autonomía de las personas usuarias.

Por otro lado, como sí sería de esperar, aumenta con gran frecuencia la posibilidad de participación que tienen las personas que viven en el recurso. Del casi anecdótico 5.5% de las residencias en cuanto a mucha participación, en estos recursos llegan hasta el 28.9%. En el otro extremo se rebaja el 74.5% que decían que no tenían posibilidad de participar hasta el 28.9%. Estos resultados son los más esperados desde un punto de vista del tipo de recurso.

En el caso de que los usuarios no participen o lo hagan muy poco, los profesionales aumentan muy claramente la expectativa de que pudieran participar. Si con el otro tipo de recurso más de la mitad afirmaban que no lo podrían hacer o muy poco, en este caso tan solo lo afirman el 28.4%.

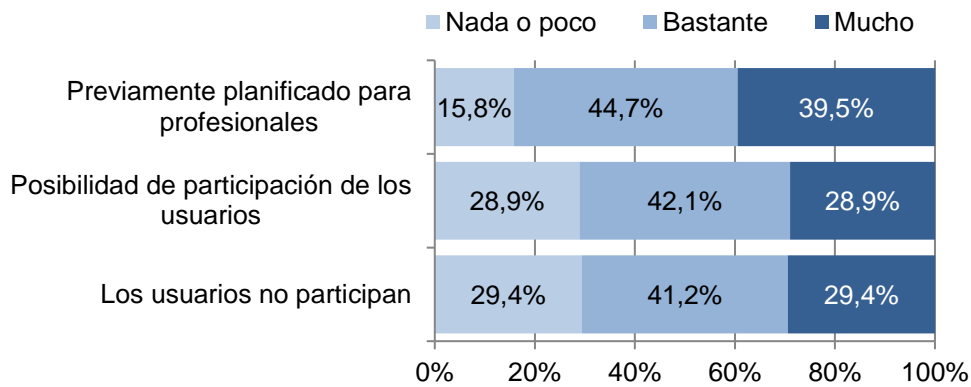


Tabla 74. Distribución sobre la participación de las personas usuarias sobre la planificación en recursos de apoyo en el hogar.

A continuación, podemos ver un gráfico comparativo de las medias de las respuestas a las tres preguntas efectuadas sobre la participación diferenciando si vienen dadas por recursos residenciales o bien de proyectos de apoyo en el propio hogar.

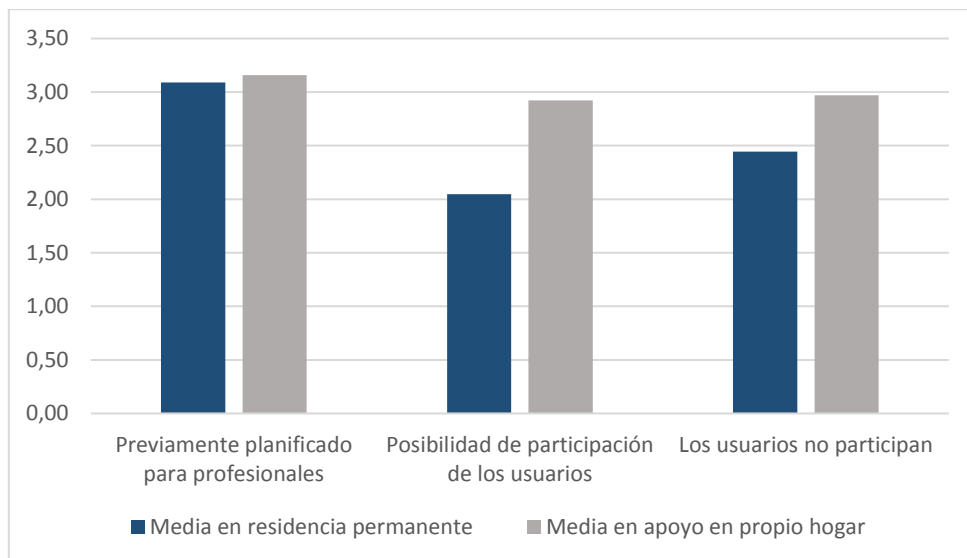


Tabla 75. Participación en la planificación del recurso

10.3.4.- Las necesidades no materiales en el entorno residencial

Teniendo en cuenta el desarrollo teórico de la investigación y la posterior validación de expertos, se seleccionaron diez preguntas referentes a las necesidades no materiales en los recursos residenciales para personas con

diversidad funcional. En esta parte del cuestionario toma relevancia la posibilidad que tienen las personas con diversidad funcional de decidir sobre ellos mismos, así como otras relacionadas con las posibilidades que tienen de pensar o meditar sobre ellos mismos.

En primer lugar, analizamos los resultados obtenidos de los profesionales que trabajan en recursos residenciales permanentes. Con una media de resultados del 2.44 de puntuación, los datos que han sido más elevados son los que se refieren al recurso residencial como espacio de silencio, como lugar donde las personas usuarias deciden sobre ellas mismas y como espacios de tiempo y silencio personal. El servicio como espacio de silencio es el que ha recibido, con diferencia, el mayor porcentaje de valoraciones de que se produce muchas veces llegando al 24.8% de las respuestas.

Una de las necesidades no materiales más importantes que comentábamos es la de la posibilidad de decisión sobre uno mismo. Y en este caso, cuando se les pregunta sobre este tema y en relación con decisiones a corto, medio y largo plazo, las puntuaciones son cada vez más bajas por este orden: 2.53, 2.25 y 2.05 puntos. Es decir, que tienen más participación sobre sus propias decisiones cuanto menos espacio en el tiempo implica. Esto hace pensar que las personas con diversidad funcional no tienen una vida planificada a largo plazo. De todas formas, cuando se les ha preguntado si el recurso residencial podría ser un espacio donde las personas con diversidad funcional decidan sobre ellas mismas, sobre su propia vida, el porcentaje que indica que lo hacen bastante o mucho es del 63.6%, aunque el peso del mucho solo es del 12.7%.

En la misma línea también hay bastantes respuestas que hacen referencia al servicio como un lugar de espacio y tiempo de silencio personal. Independientemente de si las decisiones que toman las personas usuarias sobre aspectos de su vida son de fuera del servicio, éstas, solo se toman mucho en un 10.1% de las veces, aunque son más que las que se toman muchas veces sobre el propio servicio, que solo son el 5.5%. Además, en el otro extremo de respuesta, los profesionales dicen que nunca o pocas veces toman decisiones sobre aspectos de fuera del servicio en un 56.9% y si son del servicio nunca lo

hacen o poco en un 71.8% de las veces. Esto se traduce en que, de media, cuando hay que puntuar si deciden sobre el propio servicio se valora con un 2.29 y sobre aspectos de fuera del servicio se eleva hasta el 2.56.

En último lugar hay que comentar que, según los profesionales, existe una baja participación, en las residencias permanentes, en actividades relacionadas con la religión, en comparación con el resto de ítems. Pero no es menor que un 20.0% afirmen que existe bastante práctica en este sentido y un 1.8% digan que se da mucho.

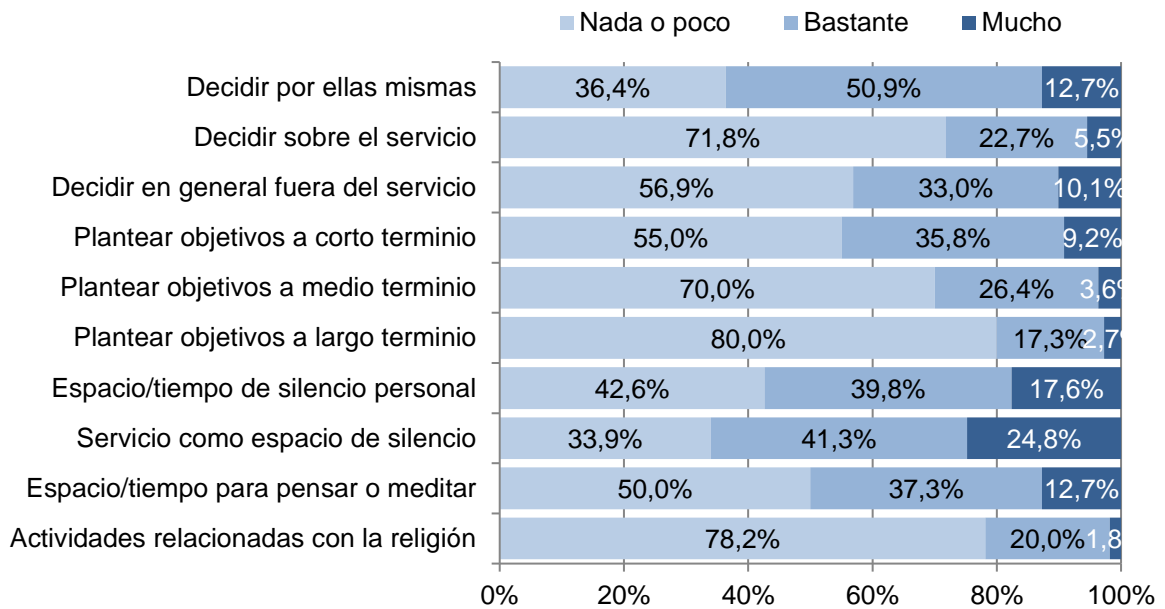


Tabla 76. Distribución de necesidades no materiales en residencias permanentes

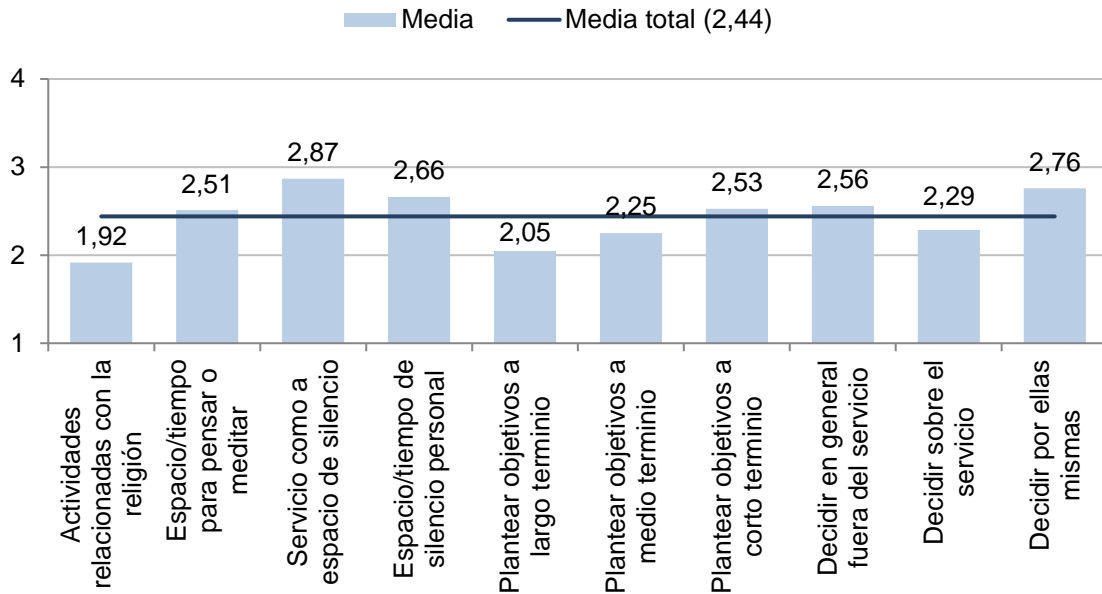


Tabla 77. Medias de las necesidades no materiales en residencias

En cuanto al análisis de estos temas en los recursos residenciales de apoyo en el propio hogar se observa un claro aumento en todas las valoraciones de todos los ítems a excepción del que hace referencia con la práctica de actividades religiosas que disminuye. Cabe destacar que llega hasta el 50% la valoración del recurso como espacio de silencio, situándose en más del doble que en la residencia. Como lugar de tiempo personal aumenta más del doble la valoración de que se da mucho y llega hasta el 44.4%.

Pero uno de los aumentos más importantes se encuentra en las respuestas que hacen referencia a si este recurso residencial es un lugar donde las personas con diversidad funcional deciden por ellas mismas. Aquí se ha pasado a afirmar en un 47.4% que sucede con mucha frecuencia, dejando atrás el 12.7 del otro recurso. De todas formas, continúa pasando que las personas atendidas deciden más sobre aspectos que pasan fuera del propio servicio que no aquello que tiene que ver con él. En concreto, se valora las decisiones sobre aspectos externos con un 3.00 y con un 2.82 aquellos que tienen que ver con el servicio. Es muy importante destacar que esta tendencia también se daba en los recursos residenciales de estancia permanente.

Tanto en un tipo de recurso como el otro se da un patrón casi idéntico en la disminución lineal de la decisión en cuanto a aspectos a corto, medio y largo plazo. Siempre hay que tener en cuenta que en el recurso de apoyo en el propio hogar se sitúa por encima del de residencia permanente. De todas formas, teniendo en cuenta que el recurso de apoyo en el propio hogar se espera el fomento de la autonomía de las personas con diversidad funcional, los datos son relevantes en cuanto a que habría que profundizar en esta cuestión dado que la autonomía de la persona también consiste en la planificación de su vida más allá de las decisiones cotidianas o a corto plazo que en muchas ocasiones pueden ser menos relevantes para el sentido vital de las personas.

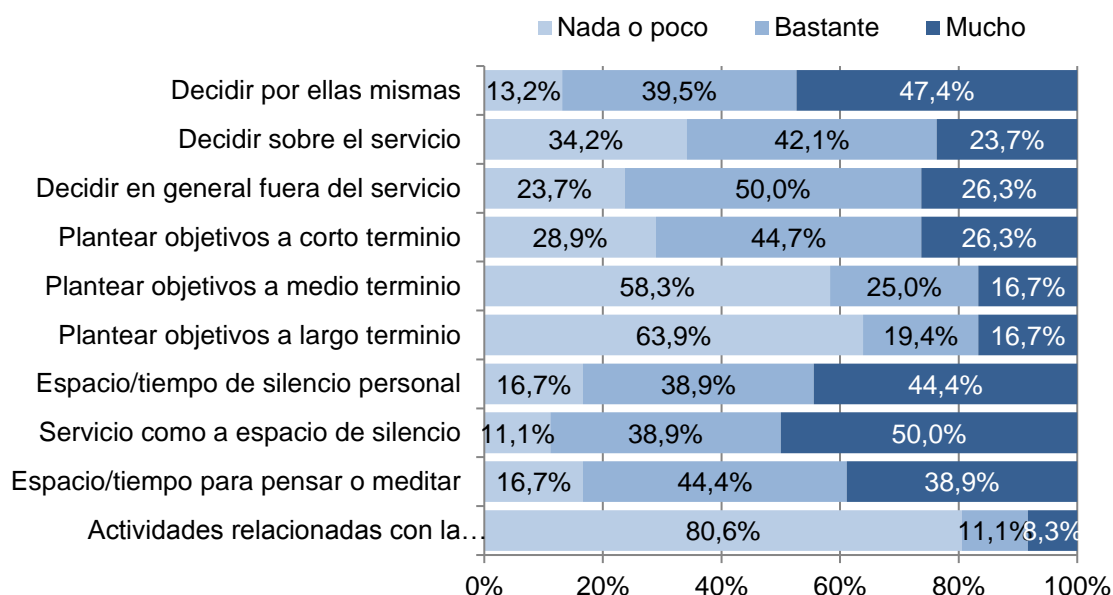


Tabla 78. Distribución de necesidades no materiales en apoyo en el hogar

Con un gráfico de las medias podemos apreciar ese aumento claro en todos los ítems de este bloque sobre necesidades no materiales cuando nos referimos a un recurso residencial de apoyo en el propio hogar. Por otro lado, se destacan las tres preguntas que hacen referencia a las decisiones a corto, medio y largo plazo donde se observa esa diferencia entre un recurso y otro de forma casi proporcional.

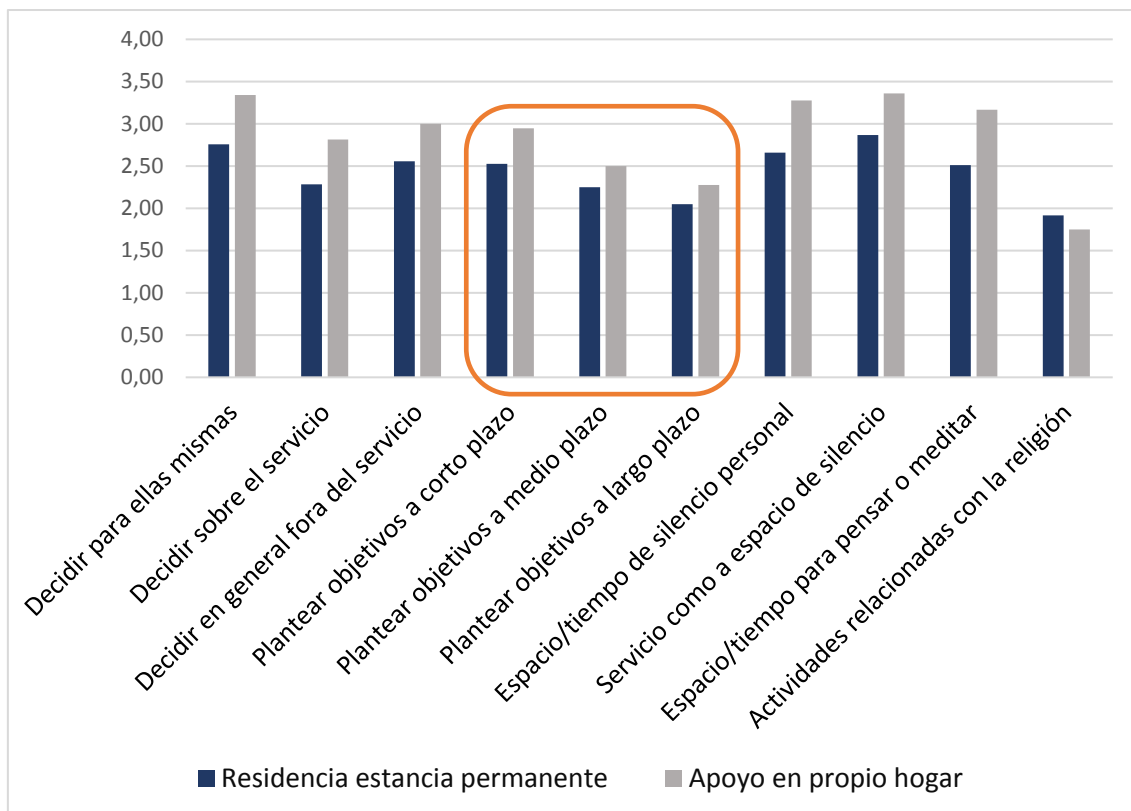


Tabla 79. Medias de necesidades no materiales en residencias y apoyo en el hogar

La mayoría de los comentarios abiertos en el cuestionario en esta parte admiten que sería interesante poder trabajar de manera más explícita estas cuestiones. Hay otros comentarios que comparten que hacen actividades relacionadas claramente con las necesidades no materiales sobre las que se les pregunta. De nuevo, en algunas ocasiones se hace hincapié en los beneficios que supondría poder tener recursos con habitaciones únicamente individuales y los beneficios que supondría en los usuarios. A lo largo de la lectura de todos los comentarios de todas las partes del cuestionario también en algunas ocasiones se habla de la falta de recursos o tiempo en poder trabajar aspectos que vayan más allá de lo más asistencial.

"Sería absolutamente necesario contemplar esta parte en el proyecto de centro y en los planes de trabajo de cada uno de los usuarios. Nosotros por ejemplo nos planteamos objetivos de vida de forma constante pero la mayoría de personas con discapacidad que atendemos están tan

acostumbrados a que los otros deciden por ellos en todos los aspectos de su vida que no saben hacerlo."

"No es un aspecto que se trabaje actualmente, al menos de forma pautada y estructurada, aunque en el día a día sí tenemos en cuenta acciones que contemplan las necesidades no materiales, como ofrecer tiempo a que las personas puedan disfrutar de estar en la habitación solos, ir a misa, etc. "

"Creo que las viviendas deberían ser compartidos por menos personas, para garantizar descanso, silencio, evitar conflictos. Nuestra residencia es de 20 usuarios y en este sentido tenemos buena calidad. Pero todavía son demasiado. Pienso que deberían ser viviendas de 4 - 6 personas como mucho y poder compartir espacios externos."

"Las habitaciones también deberían ser individuales todas. "

"En general, se intenta atender a las necesidades no materiales de los usuarios, pero muchas veces dar respuesta a estas necesidades supone un recurso personal del que no se dispone. Así, las personas que tienen más autonomía (pueden salir solas por el barrio, tienen más conocimiento de su entorno) pueden dar respuesta más fácilmente a sus necesidades no materiales."

"Puedo acudir a actividades religiosas externas a la Entidad. De Hecho se incentiva que participen en grupos religiosos de la iglesia del barrio."

"Puedo tener un momento de tranquilidad y meditación en las habitaciones. Aunque miedo normativa, éste debe ser solicitada. Por algún motivo que desconozco, no puedo estar solos en las habitaciones cuando ellos quieren"

"En mi caso creo que es un recurso muy grande. Soy partidaria de tener pisos más pequeños donde se trabajen estos aspectos. Creo que si hay menos usuarios o usuarias se puede hacer un trabajo más personalizado y se pueden respetar los intereses de cada persona."

"Se les invita siempre a recoger en una libreta todas aquellas inquietudes, Necesidades uo objetivos que quiere alcanzar. Se ponen pequeñas matas para conseguirlos. También recoger en ella sobre deseos, deseos que"

quieres acero realidad: conocer a su equipo de fútbol favorito, ver tal película, etc.”

“Si el usuario o usuaria del servicio lo pide, no hay problema en que realice cultos, ceremonias religiosas... pero creo que no está contemplado en el proyecto o al menos no se me ha comentado nada al respecto. Personalmente creo que sería muy interesante tratar este tema.”

“Es una institución privada y no de carácter religioso”

“Muchas veces priorizamos las necesidades más básicas. Depende demasiado de la decisión de cada educador, debería ser el ADN del centro”

Cuando se han planteado estas cuestiones a los familiares ha habido una aceptación unánime de que estas necesidades las tienen todas las personas y que por lo tanto ellos también. En cuanto a aspectos que hacen referencia a la protección que supone un espacio como es el de la casa de una persona, todas las personas han manifestado que su familiar sí que siente la vivienda tutelada como un espacio de seguridad. La confortabilidad depende de cada persona pero en general se está de acuerdo que el espacio de residencia sí que lo es. En gran medida se manifiesta que el familiar siente como casa propia la residencia aunque se admite que el hecho de compartir la vida con más personas genera cierta dificultad.

“Está cómodo aunque cuando se enfade diga que se va de los pisos. Está cómodo, es su casa”.

“Un espacio personal todo el mundo lo necesita, en las residencias cuando no hay este espacio... quizás no lo necesitan mucho pero debería haber la posibilidad de tenerla”.

En algunos de los comentarios, los familiares manifiestan un beneficio importante el hecho de haber empezado a vivir en la vivienda tutelada. En algunos casos se expresa que este paso ha sido generadora de conciencia personal puesto que anteriormente las madres (así se expresa) han sido

especialmente protectoras y ello no facilitaba la independencia y autonomía de los hijos.

“Yo creo que los pisos han sido un espacio de aprendizaje para él. Él se ha abierto al mundo en los pisos”

“Él yo creo que ha tomado consciencia de que es una persona y de que puede opinar a raíz de estar en la vivienda y tener la relación con los profesionales del piso.”

“Mi madre lo protegía mucho y no le dejaba hacer nada solo. Incluso le hacía la cama.”

“Allí no es un sitio donde solo vayan a dormir, como hay monitores y personas que interactúa con él ha podido ver que es una persona y que puede hacer ciertas cosas”.

“Desde que faltan mis padres mi hermano vive más la vida o la conoce más porque mis padres eran mayores y no lo podían sacar a ningún sitio”

“En calidad de vida ha mejorado mucho” (refiriéndose al hecho de ir al centro residencial).

En las entrevistas a los profesionales los argumentos se centran más en los aspectos que se podrían mejorar, a diferencia de los familiares que centraron mucho el discurso en lo que consideran que ha supuesto a sus familiares estar en el recurso residencial. De todas formas, los profesionales saben focalizar en qué dirección hace falta esforzarse para generar esa mejora. Los profesionales admiten que las personas usuarias deberían tener más espacios de participación sobre la organización del recurso. Además, también se hace referencia a que debería mejorarse el apoyo o el acompañamiento para que pudieran decidir no solamente sobre el recurso sino sobre lo que quieren hacer en la vida. Admiten que ha habido mucha mejora al respecto pero que, especialmente las personas con menos capacidades, no tienen todos los espacios que se desearían.

Esta mejora en cuanto al poder de decisión de las personas que viven en los recursos pasa por intentar individualizar al máximo la atención, aunque también se admite que algunas veces no es fácil por los recursos de que se disponen.

La evolución de los recursos se ve como bastante clara durante los últimos años y se especifica que si hay alguna persona que hace una demanda de poder estar solo, pensar, estar en silencio, pasear, etc. se permite que lo haga la persona sin dudar. En este sentido se ha procurado especialmente en los últimos años que puedan gozar de espacios personales e individuales de los que ha hecho demanda cada persona de una manera determinada. Esto también ha significado realizar un trabajo profesional donde se dirigen menos las actividades.

Los profesionales están de acuerdo en que las personas con diversidad funcional adultas han estado menos acostumbradas a tener que decidir y en general les cuesta más. Se tiene la sospecha de que las nuevas generaciones, las personas más jóvenes están ejerciendo un papel de más protagonismo sobre su vida.

“El problema ya es de base, nunca les hemos ayudado a pensar sobre su vida, sobre qué es lo que quieren”

En las entrevistas a las personas usuarias se han detectado determinadas prácticas para pensar o meditar que tienen que ver con permanecer en las habitaciones a ser posible solos. Pero también hay otro tipo de rituales como pueden ser pasear por el barrio o bien, en un par de casos asistir a la iglesia sin que eso represente necesariamente participar del ritual de alguna ceremonia como la misa. Se asocia, esta alternativa, a la idea de silencio y de recuerdo de personas importantes para su vida y ya fallecidas. Han surgido bastantes narraciones donde la tranquilidad y la posibilidad de estar con uno mismo se busca en espacios del entorno y no en la propia vivienda.

Por lo que hace referencia a aspectos que tienen que ver con la planificación de la propia vida, las personas usuarias no han manifestado ideas generales sobre deseos que tengan que ver con la planificación de su vida. Cuando se ha planteado esta cuestión ha sido complicado poder llegar hasta alguna propuesta general y en algún caso ha habido manifestación de alguna demanda más bien

concreta. También es verdad que algunas de las respuestas sobre la propia actividad llevan implícitamente una dependencia de los profesionales para poder realizar algunas actividades personales. Estas cuestiones son expresadas desde la comodidad de poder, en cierta medida, poder permiso sabiendo que nadie lo impedirá, pero el paso de comunicar a los profesionales que se quiere realizar una actividad de este piso parece que esté incorporado.

“Cuando estoy un poco más intranquilo yo ya pido –por favor, ¿puedo salir?- Salgo, fumo mi cigarro, me voy al bar... (...) le pago al del bar, hasta aquí.”

10.3.5.- Correlaciones de datos en recursos residenciales

Como criterio general destacaremos las correlaciones con un nivel de efecto fuerte y con correlación significativa. En el centro residencial permanente, analizando la relación con la vivienda se da una correlación negativa muy significativa en la que a más motivación por vivir en el recurso tiene el usuario menos conflictos profesionales respecto a la pérdida del sentido del trabajo. Esta es la correlación más significativa en el apartado de relación con la vivienda aunque se dan algunos otros menos significativos por lo que respecta a las viviendas con apoyo.

Las correlaciones entre los conflictos con la misión o encargo de la institución y la relación de las personas atendidas con la vivienda se dan de forma mucho más intensa en los recursos residenciales permanentes. En concreto hay una correlación significativa entre el conflicto de malas prácticas y el grado de confortabilidad, de sentido de pertenencia, de intimidad y de reposo cuando las habitaciones son individuales. Esto significa que a menos situación de complicidad de malas prácticas aumenta la confortabilidad, sentido de pertenencia, etc. Este grupo de correlaciones no se dan cuando hablamos de recursos de apoyo en el hogar. De todas formas, con los datos obtenidos no

podemos afirmar que la relación entre estos aspectos sean causales los unos de los otros y se pueden profundizar los datos con las tablas de los anexos.

Tanto la confortabilidad en los recursos residenciales con habitaciones individuales como la intimidad cuando son compartidas se correlacionan negativamente con la mayoría de conflictos entre profesionales. Este aspecto no sucede en los proyectos de apoyo en el hogar.

En relación con la participación de las personas usuarias en la planificación del recurso residencial se han encontrado las siguientes correlaciones:

Hay una correlación negativa significativa en muchos ítems entre los conflictos entre profesionales y el hecho de que exista posibilidad de participación de las personas que viven en el recurso. Es decir que a más posibilidad de decisión de las personas usuarias menos conflictos se dan en este aspecto. No se da en todos los ítems pero sí en un grupo importante. Esta misma situación se da cuando analizamos los datos de los recursos de apoyo en el propio hogar. Se puede profundizar con las tablas de los anexos.

Se detectan correlaciones significativas positivas en lo que se refiere a la mayor parte de necesidades no materiales cuando los profesionales afirman que las personas usuarias pueden decidir sobre el recurso residencial (también se da en los dos tipos de recursos tanto permanentes como los de apoyo). Esto quiere decir que a más posibilidad de participación más sucede que se valoran como cubiertas estas necesidades.

Si los profesionales de recursos residenciales de estancia permanente creen que podrían participar más los que no lo hacen, también aumenta la cobertura de las necesidades no materiales en la mayoría de los ítems analizados.

Si analizamos las correlaciones referentes a las necesidades no materiales encontramos que se dan muchas de carácter negativo significativas especialmente con los conflictos entre profesionales. Es decir que a más cobertura de las necesidades no materiales se da que hay menos conflictos de

este tipo. Estadísticamente no demuestra que uno sea causa del otro, pero sí que se dan estas relaciones que pueden detallarse visualizando las tablas de correlaciones de los anexos.

Ocurre de una forma similar en los recursos con apoyo pero centrado especialmente en las necesidades no materiales que tienen que ver con el silencio, la posibilidad de pensar o meditar.

Sobre el aspecto que hace referencia a los conflictos con las personas atendidas se produce correlación negativa y significativa en la mayoría de los ítems cuando analizamos:

- Las necesidades no materiales y las agresiones como fuente de conflicto en los centros residenciales permanentes.
- Las necesidades no materiales y los conflictos con las respuestas justas en los recursos de apoyo en la vivienda.

Capítulo 11: Conclusiones, discusión y planteamientos de futuro de la investigación

11.1.- Conclusiones

Trabajar allí donde el otro vive significa establecer una relación con las personas de los recursos residenciales con un nivel de respeto y consideración por encima de cualquier proyecto educativo. Significa reconocer que solamente hay la posibilidad de mirar al otro desde un mismo plano y procurando que nuestra estancia en el recurso, como profesionales, no implique más que protagonismo por parte de las personas que allí viven.

Más allá de los datos obtenidos con la participación de más de cuatrocientas personas a lo largo de los diferentes procesos de la tesis, ha sido especialmente significativa la reacción de muchos profesionales cuando se les ha planteado preguntas como las que hace esta investigación. El proceso ha conllevado multitud de reacciones, algunas escritas en correos electrónicos, en redes sociales y en otros espacios. En la gran mayoría de estos *feedbacks* no sistematizados hay una opinión generalizada sobre la importancia de abordar los ejes principales de esta investigación y la sensación de la poca profundidad que acostumbran a tener en la mayoría de espacios profesionales para hacerlo.

En la actualidad, las instituciones están en un momento de apertura al diálogo y a la construcción de modelos profesionales que conllevan una sistematización de la gestión y desarrollo de las cuestiones que tienen que ver con la ética profesional. La profesionalización y la evolución de las formaciones iniciales de las personas que trabajan en las diferentes entidades han conllevado una mayor sensibilidad acerca de un trabajo que tenga en cuenta la complejidad del encargo profesional que se da en todos los recursos. Las cuestiones de la ética se dan desde que entramos por la puerta del recurso residencial hasta que salimos de él cuando finaliza la jornada laboral. Se hace difícil pensar en algún momento donde esta dimensión no se ponga en juego.

Por otra parte, sectores profesionales como los que trabajan con personas que viven en la calle, han pasado a observar y trabajar aspectos que van más allá de conseguir tener techo. Este aspecto ha trasladado cambios en el lenguaje y se ha pasado a conceptualizar la situación desde el sinhogarismo y no desde la persona sin “techo”. Aunque las diferencias son distantes, existen ciertas conexiones entre la causa de los profesionales de los recursos residenciales para personas con diversidad funcional y los anteriormente mencionados por conseguir que las personas tengan un hogar.

Habitar un espacio no es una cuestión tampoco de protección únicamente. Hay muchos más aspectos que son fundamentales para que la relación con el lugar donde las personas viven impacte de manera positiva en la vida de estas. Muchos de estos aspectos tienen diferentes conexiones con las necesidades no materiales. La espiritualidad incorpora aspectos como el sentido de la vida que forman parte de las dimensiones humanas y corresponden a los procesos empoderamiento y de toma de decisiones sobre uno mismo. Las personas construyen su vida a partir de las decisiones cotidianas pero también en las que son más a largo plazo y que definen de forma más clara el sentido vital.

Teniendo en cuenta el diseño y metodología se han encontrado diferentes tendencias sobre los objetivos de la investigación.

1.1.1.- En cuanto a los objetivos 1 y 2 de la investigación: conflictos éticos y su gestión en los recursos para personas con diversidad funcional.

Aunque no se han apreciado frecuencias muy elevadas de situaciones de conflictos sí que conviene tener en cuenta que la pérdida de sentido en la tarea profesional o bien el desacuerdo de valores en relación a la misión o encargo institucional son las más destacadas. Las profesiones de atención a las personas son susceptibles de situaciones de estrés o agotamiento y, en este caso, existe bastante presencia de datos que ponen de manifiesto que los profesionales en este ámbito lo perciben como importante. Aunque no es propiamente una fuente de conflicto el hecho de percibirlo sí que puede venir generado por una persistente situación de conflictividad.

En lo que se refiere a la pérdida de sentido del encargo profesional, habría que analizar cuáles son las prácticas profesionales que no facilitan el sentido de estas. Parece que esto supondría una situación en la que no se garantiza totalmente generar autonomía y empoderamiento en las personas en todos los sentidos. Por otro lado habría que analizar cuáles son los paradigmas que generan la perpetuación de las situaciones discapacitantes y que generan esta situación de conflicto profesional.

Sobre los conflictos en la relación entre profesionales cabe destacar la frecuencia con la que se dan los que tienen que ver con compartir la información, el trabajo en equipo en general y los desacuerdos valorativos. El trabajo en equipo es un aspecto que en las profesiones sociales se reconoce como conflictivo, tal y como expresan Vilar y Riberas (2017), pero en esta ocasión obtiene resultados bastante elevados en cuanto a frecuencia percibida por los profesionales. Los desacuerdos valorativos también pueden ser provocados por la complejidad de los propios puestos de trabajo pero conviene tener en cuenta la relevancia que expresa la investigación. El conflicto sobre compartir información también tiene mucha presencia aunque, por los datos, no tiene una relación con la gestión de la confidencialidad.

Sobre este aspecto convendría profundizar sobre la percepción o no de los profesionales sobre los aspectos que son o no confidenciales. Hay que tener en cuenta que el contexto, en muchos casos, no facilita la percepción de necesidad

de confidencialidad si a la persona con diversidad funcional no se la considera capaz de gestionar su propia intimidad o si no se la considera con suficiente derecho como para no tenerla con la misma importancia que el resto de personas.

En relación con las personas que se atienden en los diferentes servicios, las situaciones más conflictivas tienen que ver con la implicación emocional y la gestión de la distancia óptima a la hora de trabajar. Las dos muy relacionadas entre ellas. Por otra parte, la gestión de respuestas con el fin de que sean justas también es una fuente de conflictos importante. A estas se le añaden las que tienen que ver con situaciones relacionadas con el respeto a los derechos humanos. Si bien, este aspecto en la mayoría de los profesionales es valorada como inexistente, por parte de otros tiene una frecuencia muy elevada. Desde este punto de vista, algunas respuestas aunque no sean mayoritarias no dejan de tener relevancia y sobre las que hay que estar alerta desde la sociedad y más concretamente desde las instituciones y organizaciones profesionales.

En referencia a este apartado conviene poder explorar de qué recursos disponen los profesionales para hacer supervisión de su tarea desde este punto de vista o qué formación han recibido al respecto en las formaciones iniciales y posteriores.

Existe cierta polarización en los aspectos que hacen referencia a las formas de deliberación de los conflictos éticos pero destacan los métodos no específicos para el tratamiento de estas situaciones. A esto hay que añadir que, aunque no sean específicos, sí que se detecta que se toman decisiones con ciertos criterios. Los métodos estructurados son menos frecuentes que el resto pero de todas formas se dan a menudo.

El soporte sobre el que se basan las decisiones es de forma muy destacada la experiencia profesional y también la experiencia compartida que tiene más que ver con el trabajo en equipo. No tiene tanta presencia una base especializada por documentación o bien expertos, pero sí que hay que destacar también la importancia que se le ha dado a las actuaciones que tienen que ver con las órdenes de superiores.

Los criterios que se utilizan para tomar decisiones sobre todo son en base a las necesidades de las personas atendidas en los diferentes recursos y se rebaja el impacto de las directrices de la institución. En este sentido hay que tener en cuenta que en la cotidianidad de la atención en los diferentes recursos se dan muchas situaciones en las que tomar decisiones. Pero no se especifica si, por ejemplo, las decisiones más importantes para la vida de las personas tienen más intervención por parte de las organizaciones o se sitúan más en la decisión colectiva del equipo del profesional de forma individual. Cabe destacar, de todas formas, que la conciencia personal muchas veces tiene más peso que las opiniones del equipo.

Que el equipo recupere más protagonismo a la hora de tomar decisiones es posible que tenga que ver con la frecuencia con la que se dan conflictos de valoración. Pero no hay que olvidar que las decisiones más individualizadas pueden generar situaciones profesionales menos controladas y por supuesto menos consensuadas. Si el peso de las decisiones depende de una sola persona es mucho más difícil establecer unos criterios más o menos estables en las situaciones de conflictividad y también puede conllevar que la valoración de las que son las necesidades de las personas atendidas tampoco responda a unos ítems consensuados desde diferentes puntos de vista.

11.1.2.- En cuanto a los objetivos 3 y 4 de la investigación: conflictos éticos y su gestión en los recursos residenciales para personas con diversidad funcional.

En general, existe bastante parecido respecto a este objetivo de la investigación comparándolo con el que hace referencia a todos los recursos para personas con diversidad funcional pero con algunos matices.

El esquema de las fuentes generadoras de conflictos es similar, con la peculiaridad de que hay cierta tendencia, en los recursos residenciales de estancia permanente, a elevar la frecuencia conflictiva que hace referencia a los desacuerdos con las instituciones. En este apartado de la investigación hay una

ligera tendencia a una percepción de menos estrés profesional en los recursos de apoyo en el hogar.

En general, aparentemente, el trabajo con personas con más autonomía puede comportar más facilidad para saber las preferencias personales y esto puede conllevar menos estrés profesional ligado a los conflictos. De manera hipotética, el profesional, delante de una persona más autónoma, tiene que intervenir mucho menos en la gestión de las decisiones o si interviene lo puede hacer con más certeza de que tiene que ver con las necesidades expresadas de la persona. De todas formas es probable que en estas situaciones también aumenten las situaciones de decisión y por lo tanto los momentos en los que el profesional tenga que acompañar esas situaciones. La complicación de tener que decidir sobre lo que se supone que el otro desea porque es menos autónomo para hacerlo explícito puede ser una fuente de conflicto que genere agotamiento profesional. Por otro lado, igualmente el estrés profesional continua siendo una cuestión que adquiere relevancia a lo largo de la investigación sea cual sea el recurso en el que se trabaje. En esa misma línea, hay una tendencia a la disminución de frecuencias de las diferentes fuentes de conflicto en los recursos de apoyo en el hogar que podría tener relación con la disminución de la percepción de estrés profesional. Aunque continúa habiendo fuerte presencia de desacuerdos con la institución no es valorado como si se diera a menudo o muy frecuentemente.

Sobre los conflictos entre profesionales se vuelve a producir un esquema similar pero aumentando de frecuencia en los recursos residenciales de estancia permanente y bajando en los de apoyo en el hogar. En el primer tipo de recursos se acentúan las respuestas especialmente que hacen referencia a conflictos sobre compartir información, el trabajo en equipo en general y los desacuerdos valorativos.

Los recursos residenciales habitualmente interactúan con otros tipos de recursos como pueden ser los Servicios de Terapia Ocupacional. Podríamos plantear la hipótesis de que las personas menos autónomas tiene a su alrededor más profesionales que toman más decisiones sobre ellas en comparación con los profesionales de las personas usuarias de pisos con apoyo. La investigación podría dejar como hipótesis que las relaciones entre los diferentes recursos

pueden ser generadoras de ciertos conflictos dados por falta de un trabajo realmente en red. Esta situación puede venir dada por diferentes causas que no se han planteado en esta investigación pero, en general, son recursos en espacios diferentes y también con horarios diferentes, aspecto que puede provocar dificultades de momentos de consenso y diálogo. De todas formas, con los datos que se han obtenido no se puede confirmar que el conflicto en referencia a compartir información sea con recursos externos y puede darse internamente. En este sentido, compartir situaciones de cotidianidad y en su gran mayoría pertenecientes a espacios y momentos íntimos comportan una gestión especialmente compleja.

Esto nos hace pensar que sería adecuado un trabajo interno donde se determinen cuáles son los aspectos en los que consensuamos que se compartirán las informaciones y cuales son. Si no existe este tipo de consenso en los equipos puede darse el caso de conflictividad que se centre más en las diferentes expectativas que se generan sobre los compañeros respecto a que compartan o no informaciones que no por la gestión en sí de la información. Tener un consenso o cierta orientación colectiva sobre los elementos a compartir o no puede rebajar la tensión que supone este conflicto. En cualquier caso, en los equipos de apoyo en el hogar no se dan tan frecuentemente y de manera hipotética podría darse por el menor volumen de profesionales que interactúan.

En lo que hace referencia a las fuentes de conflicto referentes a las personas atendidas, la distancia óptima sigue siendo una fuente de conflicto importante en los recursos residenciales. Pero en este caso, la implicación emocional adquiere más relevancia en los recursos de apoyo en el hogar aunque sea con menos frecuencia que en los residenciales permanentes. En cambio, el respeto por los derechos básicos de las personas adquiere bastante relevancia en las residencias aunque con el mismo esquema polarizado que los recursos para personas con diversidad funcional en general. Es decir que también hay un gran número de profesionales que dicen que nunca se da este conflicto.

Con estos datos haría falta poder establecer cuáles son las características de las situaciones profesionales que hacen que no se den en absoluto este tipo de conflictos y cuáles son las que se dan muy frecuentemente para poder detallar el porqué de esta polaridad. No hay datos suficientes para dar respuesta a estas

situaciones. Una posibilidad de ampliación del análisis que se realiza sería poder averiguar qué derechos básicos concretamente son los que generan el conflicto.

En cualquier caso conviene tener muy en cuenta a la hora de poder hacer supervisión de los equipos para este tipo de recursos el aspecto que hace referencia a la implicación personal y de relación con el usuario para conseguir que sea lo más saludable posible para el profesional y las personas atendidas. También hay que tenerlo en cuenta a la hora de diseñar formaciones básicas dada su importancia.

Las formas de gestión de conflictos también siguen un esquema similar al sector y de nuevo hay ciertas diferencias entre los dos recursos residenciales, no tanto en cuanto a orden de las herramientas sino en cuanto a frecuencia de utilización. En general los recursos de apoyo en el hogar ofrecen una tendencia de más utilización de estos. Pero hay un dato que continúa siendo importante y es la relevancia de la reunión ordinaria. Este aspecto parece importante y deseable teniendo en cuenta que está por encima de otras formas de gestión más personales tanto de forma pública como privada. De todas formas, continúa habiendo bastante presencia de superiores que habitualmente podrían ser visualizados como institución. En este caso, no hay datos que demuestren si esta intervención de la institución se percibe como positiva o no aunque ya se ha analizado que los desacuerdos con la institución también eran una fuente de conflicto.

Los esquemas que hacen referencia a las formas de deliberación siguen la misma imagen y frecuencias que los genéricos del ámbito por lo que respecta al centro residencial. En los recursos de apoyo en el hogar quedan especialmente potenciados el método no específico y también las decisiones con criterio. Es decir que, de la misma forma que pasaba en el sector parece que no hay unos criterios determinados previamente pero que la toma de decisiones sí que los tiene cuando se realiza.

Del mismo modo que anteriormente, sería necesario un aumento de recursos donde exista un método estructurado que facilitara la toma de decisiones y, por lo tanto, posiblemente la disminución de situaciones de conflicto o que las

situaciones propias de las profesiones puedan no ser percibidas de forma tan conflictiva.

La experiencia individual y la compartida son los materiales de soporte más utilizados en los dos recursos y las órdenes de los superiores también tienen mucha presencia en estos aspectos.

En relación a los criterios para tomar decisiones sigue siendo muy predominante la importancia de las necesidades de las personas atendidas. Este es un dato que destaca muy por encima de las otras posibilidades en todos los análisis. De nuevo, las directrices de la institución también tienden a adquirir más relevancia en los recursos residenciales y especialmente en los permanentes.

Por otro lado, en este tipo de recursos también hay una tendencia a tener como criterio algo más elevado las directrices de la profesión. Este es un aspecto que también podría profundizarse puesto que no queda claro, por ejemplo, cuáles son las profesiones sobre las cuales los profesionales tienen más claras las directrices. También sería apropiado poder investigar qué profesionales siguen más las directrices de su profesión. La influencia de lo que espera la sociedad es muy poco valorada pero es posible que haya cierta percepción de que ésta no tiene una idea muy determinada de lo que tiene que esperar por parte de este tipo de profesionales en comparación con otras profesiones sobre las que sí que hay cierta opinión social.

11.1.3.- En cuanto a los objetivos 5 y 6 de la investigación: habitar recursos residenciales y necesidades no materiales.

En general, esta parte de la investigación también ha supuesto una reacción, especialmente de los profesionales, en la que se admitía cierta sorpresa y gratitud por ser preguntados sobre estos aspectos. El proceso de investigación ha generado bastantes retornos en este sentido en los que incluso se agradecía el momento que ha supuesto pensar sobre estas cuestiones y poder reflexionar y fijarse en los aspectos clave que se sugerían en las preguntas. Poder hacer un análisis sobre lo que sucede en una vivienda con estas características implica tener que mirar hacia lugares o aspectos a los que antes no habías mirado. Así que sin tomar ninguna medida de las respuestas, cuestionarse los ejes de esta investigación ha generado cierta reflexión sobre los temas que hemos tratado.

Un proyecto de vivienda aporta muchos más aspectos que no solamente ofrecer un techo. Aunque es posible que provengamos de un pasado de los servicios sociales donde ofrecer este aspecto suponía uno de los objetivos más importantes, los recursos para personas con diversidad funcional tienen como misión una aportación mucho mayor y más importante.

Las características deseables de un hogar tienden a ser lo que se ofrece en los recursos residenciales de manera general, pero algunas de estas características son más ofrecidas que otras y con algunos matices.

Con los datos que hemos obtenido se observa que hay una tendencia a valorar como el aspecto más importante el sentido de protección que ofrecen los recursos residenciales, aunque no ocurre tanto cuando se pregunta por el hogar como un espacio de reposo. La protección cumple con uno de los principios básicos que se espera de una casa o de un hogar. El resto de los aspectos deseables de una casa obtienen las valoraciones más elevadas de la investigación y nos hace pensar en lo que comentábamos anteriormente de que hay una cobertura general de lo que se espera de un recurso de este tipo. Esto ocurre con la confortabilidad en el sentido más amplio o con la calidez. Son aspectos que tenemos en cuenta a la hora de habitar los espacios, incluso los que no son para vivir en ellos.

Los aspectos investigados sobre la relación con la vivienda tienen una tendencia a ser bien valorados en la investigación pero, aunque no hay datos que lo afirmen con las herramientas de esta investigación, no existe una consciencia específica de que se tenga que trabajar profesionalmente a juzgar por la reacción que ha causado el proceso de análisis del tema.

Cabría plantear qué es lo que sucede en los lugares donde trabajan los profesionales que han valorado que las personas no tienen motivación por vivir en el recurso residencial en cuestión, puesto que, en concreto, en los de estancia permanente equivalen a casi una persona de cada cinco, dato que no es menor teniendo en cuenta la relevancia de lo que se está valorando: si quieres permanecer en el lugar donde estás viviendo. De la misma forma, no hay una respuesta siempre positiva cuando se hace referencia a la vivienda como un

espacio de reposo, aspecto que sería deseable y fundamental como característica del lugar donde vives.

La posibilidad de vivir en un lugar con habitación individual genera efectos positivos en los aspectos deseables de las características de un recurso residencial. Este es uno de los ejes principales de muchas respuestas, discusiones y reflexiones que se han dado a lo largo del trabajo de campo. La investigación no ha podido concretar en cuales son los motivos por los cuales no todas las personas pueden disponer de una habitación individual pero es obvio que el acceso a la vivienda es un aspecto que está en cuestionamiento por los agentes sociales y políticos de nuestro entorno.

A la vez, la investigación llega a percibir que las habitaciones de las personas de los servicios residenciales tienen una función que va más allá de las características de la mayoría de habitaciones. Estos espacios constituyen lugares donde aumenta el sentido de pertenencia o la relación con el reposo o la intimidad sobre todo si estos son individuales.

Uno de los aspectos más importantes que se han investigado ha sido la cuestión de la participación de las personas con diversidad funcional en su propio hogar. En este sentido hay que decir que se percibe una baja participación o con baja frecuencia. Los profesionales en general son los protagonistas de esta planificación dejando poco margen a las propias personas para decidir sobre el espacio donde viven. De hecho, los datos de la investigación indican que, aunque hay más poder de decisión en los recursos de apoyo en el hogar, en los servicios en general las personas deciden más en el exterior que en el propio proyecto. Parecería más sencillo que decidieran aspectos sobre la vivienda teniendo en cuenta que los factores externos pueden ser muchísimo más descontrolados y por tanto haría falta hacer un análisis o reflexión sobre lo que sucede en este sentido en las viviendas.

Los profesionales han valorado siempre que las personas con diversidad funcional que viven en recursos residenciales deciden sobre su vida muy especialmente cuando la decisión tiene que ver con un corto plazo y este poder de decisión va disminuyendo conforme el plazo es más largo. Esto quiere decir que el proyecto vital queda con un poder de decisión menor. La inmediatez

correspondería más a un modelo asistencial y sería importante revisarlo teniendo en cuenta de nuevo las implicaciones de esta situación en cuanto a la autonomía real de las personas más allá de las decisiones con menor importancia de la vida cotidiana.

En general todas las cuestiones referidas a las necesidades no materiales tienen una tendencia a ser más valoradas en los recursos de apoyo en el hogar. Pero es importante remarcar que la investigación nos lleva a pensar que todos los recursos residenciales en general especialmente proporcionan la posibilidad de que sean espacios de silencio y encuentro con uno mismo. En este sentido cabe plantearse si es el resultado del azar o si hay mecanismos sistematizados para que esta necesidad pueda ser satisfecha por un planteamiento explícito en los objetivos de los proyectos.

11.2.- Discusión

El análisis de la complejidad de un espacio de trabajo como es el lugar donde las personas viven se puede llevar a cabo si hay una sistemática profesionalización de las personas que desarrollan estas tareas. Los datos y el *feedback* que se obtiene a partir de la investigación hace intuir un amplio número de profesionales que, aunque no hayan sistematizado en su trabajo las cuestiones que hacen referencia a gran parte de la investigación, saben desarrollar una respuesta al respecto y aprecian la importancia de ir más allá de un recurso puramente asistencial.

Desde este punto de vista, las instituciones y las administraciones deben velar porque los profesionales que trabajan en los recursos residenciales sean personas formadas y con las actitudes suficientes como para valorar todos los aspectos que se han tenido en cuenta a lo largo de esta investigación. De ello puede depender estar dando techo solamente o también un hogar a las personas que no tengan otra alternativa para vivir. El fomento de la precariedad laboral en el sector o la no profesionalización de personas con formación adecuada podrían hacer disminuir la presencia de propuestas que vayan en la línea de mejorar la calidad de los servicios donde las personas viven. La exigencia en este sentido

no puede disminuir bajo ningún concepto y por ninguna excusa porque de ello depende la dignidad de las personas.

Los profesionales de la educación social y otros de la acción social trabajan sobre todo desde la confianza, desde el vínculo y desde la intimidad de las vidas de las personas. Si existe un lugar sobre el que recae la máxima intimidad es la propia casa, el propio hogar. Y es por eso que es necesario profundizar en esta dimensión más allá de lo que se ha hecho hasta el momento. Pero esta profundidad solo podrá llevarse a cabo desde la profesionalidad y desde la incorporación de discursos que realmente planteen los derechos de las personas con diversidad funcional como urgentes de cumplir superando el mero asistencialismo o la buena voluntad de los profesionales.

Los recursos de vivienda con apoyo, por diferentes circunstancias, son los que más se acercan a una situación de vivienda autónoma en la que existe un trabajo desde el empoderamiento de las personas. Pero de todas formas, hay muchos aspectos que dependen directamente de los educadores o educadoras que se responsabilicen de esos espacios para que sean confortables y realmente generadores de autonomía.

La colectivización de los servicios que se da por diferentes causas debe plantear igualmente un planteamiento que consiga individualizar el trabajo que se realiza. Esta no es una tarea sencilla para los profesionales pero no siempre la falta de recursos debe ser una excusa para que esta circunstancia de personalización se dé.

La dificultad en el acceso a la vivienda es un aspecto que afecta al contexto social donde se realiza esta investigación y conviene tener presente cuales son las políticas sociales que consiguen o impiden que este derecho se de en toda la población indistintamente de sus características personales. El contexto de crisis ha supuesto una nueva mirada conceptual sobre el derecho a la vivienda y ha puesto sobre la luz pública una crisis importante que se da en nuestras sociedades que es la que conlleva la exclusión habitacional y todo lo que ésta implica personal y socialmente.

El poder de decisión sobre uno mismo es una cuestión que genera autoreconocimiento. Una persona que no decide nada sobre sí misma, en primer

lugar pierde el entrenamiento como para poderlo hacer más adelante y en segundo lugar está anulada de aquello más esencial como ser humano que es la construcción personal de la vida. En este sentido, las instituciones deben tener en cuenta que el encargo social que se les hace en un tipo de recurso como este es justamente el de generar procesos de autonomía personal.

Es por ello que durante la investigación han intervenido las propias personas con diversidad funcional aunque no han tenido el papel protagonista que podría corresponder a una siguiente fase teniendo en cuenta los datos que se han conseguido hasta el momento.

Trabajar en una vivienda de personas con diversidad funcional es un lujo profesional por lo que conlleva la interacción continua sobre las personas que allí viven. La complejidad de las características de un puesto de trabajo como este supone una constante interpelación con la diversidad humana pero también con las creencias y experiencias vitales de uno mismo.

11.3.- Líneas de futuro

Como se ha dicho, las organizaciones están haciendo una apuesta por la sistematización de la gestión de los conflictos y la ética en general.

a.- Será interesante poder recoger información dentro de un tiempo para saber el impacto que tiene esa apuesta especialmente para este apartado.

Hay que tener en cuenta que una posible ampliación de esta investigación conllevaría poder acercarnos a datos que nos dieran pistas de qué es lo que las instituciones que gestionan estos recursos esperan ofrecer más allá del techo. En general se les atribuye a estos recursos la función de fomentar la autonomía individual pero no se describe las características propias del recurso que, en realidad, es un hogar donde además de ser autónomo se trata de vivir.

b.- Analizar el diseño que hacen las instituciones para cubrir las necesidades no materiales en el entorno residencial o bien generar acompañamiento en hacerlo.

Cada uno de los recuadros de datos de esta investigación es susceptible de poder ser analizado desde un punto de vista más amplio ahora que se ha hecho esta primera exploración de los temas de la investigación.

c.- Profundizar en algunos de los datos obtenidos en la investigación y que no se han utilizado para el trabajo de tesis.

Hay dos ejes principales sobre los que continuar las líneas que deja marcada esta tesis y que tendrían como eje la gestión de los conflictos éticos y la gestión de las necesidades no materiales específicas de recursos residenciales. Las dos líneas pueden desarrollarse con los diferentes colectivos que los servicios sociales atienden. Estas mismas posibles líneas de investigación podrían proporcionar más profundidad a los estudios ya realizados y que han cogido como ejes centrales unas profesiones determinadas (Vilar y Riberas, 2017).

d.- Realizar investigaciones con el eje principal de la gestión de conflictos y en diferentes ámbitos de actuación de las profesiones sociales para poder establecer comparaciones con el fin de mejorar las prácticas.

e.- Realizar investigaciones con el eje principal de las necesidades no materiales en contextos residenciales en diferentes ámbitos de actuación de las profesiones sociales para poder establecer comparaciones, mejorar las actuaciones y poder delimitar buenas prácticas.

Sobre el primer aspecto ya existen algunas investigaciones empezadas en el marco de la línea de investigación “Ética, responsabilidad profesional, competencias y técnicas en contextos complejos” del grupo de investigación GIAS de la Facultad de Educación Social y Trabajo Social. Del mismo modo está planteada la posibilidad de alguna tesis doctoral que posibilitarían la comparación con otros ámbitos de trabajo de la Educación Social y el Trabajo Social especialmente.

Sobre el aspecto de necesidades no materiales es conveniente poder hacer difusión del trabajo realizado como para poder promover iniciativas profesionales o académicas que tengan en cuenta las líneas abiertas en esta dirección. Sería conveniente poder plantear alguna publicación que tenga como objetivo explicar todo lo explorado hasta el momento y que sirviera para profesionales que

trabajan en recursos residenciales de los diferentes colectivos de las profesiones sociales. Esto también podría provocar la medición de algunos aspectos para poder establecer comparaciones y búsqueda de sistemas de mejora en la práctica profesional.

Por otro lado, todas las publicaciones que puedan surgir a partir de las líneas de investigación que se desarrollan en esta tesis son susceptibles de incorporarse de una manera u otra en los contenidos de las diferentes asignaturas del grado en Educación Social u otros cercanos a este.

f.- Incorporar los ejes principales de esta investigación en los contenidos de las diferentes asignaturas de los grados, especialmente de educación social o trabajo social, que lo consideren. De esta forma se pretende impactar sobre la mejora de la práctica profesional.

BIBLIOGRAFÍA

- Ábalos, I. (2000). *La buena vida*. Editorial Gustavo Gili.
- Abberley, P. (2008). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. In L. Barton (Coord.) (Ed.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 34–50). Morata.
- Aguilar, G. (2004). Del exterminio a la educación inclusiva: una visión desde la discapacidad. In *V Congreso Educativo Internacional: De la educación tradicional a la educación inclusiva*. Universidad Interamericana. Recuperado de: [http://neuroharte.org/multimedia/documentos/Del exterminio a la educaci%F3n inclusiva una visi%F3n desde la discapacidad.pdf](http://neuroharte.org/multimedia/documentos/Del%20exterminio%20a%20la%20educaci%F3n%20inclusiva%20una%20visi%F3n%20desde%20la%20discapacidad.pdf)
- Ajuntament de Barcelona. (2013). *Avaluació de l'impacte social del Servei d'Assistent Personal de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat*. Barcelona.
- Almendros, I. (2013). Entre la realidad y los sueños: reflexiones sobre la inclusión educativa desde la vida de mi hermano. *Revista de Educación Inclusiva*, 6-1, 156–159. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/download/articulo/4335119.pdf>
- Amenábar, A., & Gil, M. (2004). *Mar adentro*. Ocho y Medio.
- Ander Egg, E. (1980). *Técnicas de investigación social*. Buenos Aires: Lumen.
- Aronson, E. (1980). Persuasion via self-justification: Large commitments for small rewards. In O. University (Ed.), Festinger, L. (Ed.). *Retrospection on socialpsychology* (pp. 3–21). New York: Oxford University.
- Arrieta, L. (2004). *Acoger la vida acompañando la vida*. (Frontera Hegian, Ed.). Vitoria: Frontera Hegian.
- ASEDES. (2007). Documentos profesionalizadores. Recuperado de: <http://www.eduso.net/archivo/docdow.php?id=143>

- Ashgate (Ed.). (2010). *Spirituality and social work: Contemporary social work studies - Google Académico*. Farnham, UK. Bachelard, G. (1957). *La poética del espacio*. Distrito Federal de México: Fondo de Cultura Económica.
- Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata.
- Bayertz, K. (2003). La moral como construcción. In A. Cortina & D. García-Marzá (Eds.), *Razón pública y ética aplicadas : los caminos de la razón práctica en una sociedad pluralista* (pp. 47–69). Tecnos.
- Benavent, E. (2013). *Espiritualidad y educación social*. Barcelona: UOC.
- Benavent, E. (2014). Espiritualidad: heterodoxia y punto de encuentro, un activo para la educación social. *Educació Social: Revista D'intervenció Sòcioeducativa*, 0(56), 13–29. Recuperado de: <http://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/view/275579/368872>
- Benavent, E. (2014). Espiritualidad: heterodoxia y punto de encuentro, un activo para la educación social. *Educació Social: Revista D'intervenció Sòcioeducativa*, 0(56), 13–29. Recuperado de: <http://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/view/275579/368872>
- Benavent, E. (2014). Espiritualitat: heterodòxia i punt de trobada, un actiu per a l'educació social. *Educació Social. Revista D'intervenció Sòcioeducativa*, 56, 13–29. Recuperado de: <http://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/download/275579/368872>
- Berrio, J. (1999). Introducción a la Historia de la Educación Social en España. *Historia de La Educación: Revista Interuniversitaria*, 18, 5–11. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=87579>
- Birnbaum, L., & Birnbaum, A. (2008). Mindful Social Work: From Theory to Practice. *Journal of Religion & Spirituality in Social Work: Social Thought*, 27(1-2), 87–104. <http://doi.org/10.1080/15426430802113913>
- Borja, G. (1995). *La locura lo cura: manifiesto psicoterapéutico*. Ediciones La Llave-D.H.
- Calderón Almendros, I., Calderón Almendros, J. M., & Rascón Gómez, M. T. (2016). De la identidad del ser a la pedagogía de la diferencia. *Teoría de La Educación. Revista Interuniversitaria*, 28(1), 45-60. Recuperado de: <http://doi.org/10.14201/teoredu20162814560>
- Calvo, A. (2003). La discriminación en el acceso al mercado de la vivienda: las desventajas de la inmigración, novedades y permanencias. *Scripta Nova: Revista Electrónica de Geografía Y*, 7, 60. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=668865>
- Camus, A. (2010). *L'Estrany*. Barcelona: Proa.

- Canda, E., & Furman, L. (2010). *Spiritual diversity in social work practice: The heart of helping*. New York: Oxford University Press.
- Canimas Brugué, J. (2015). ¿Discapacidad o diversidad funcional? *Siglo Cero: Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, *Págs. 79-97*, *46(2)*, 79–97.
- Caride Gómez, J. A. (2002). Construir la profesión: la Educación Social como proyecto ético y tarea cívica. *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria*, (9), 91–125. Recuperado de: <http://www.uned.es/pedagogiasocial.revistainteruniversitaria/pdfs/02-09/06-caride.pdf>
- Caride, J. A. (2012). La Pedagogía Social en la transición democrática española: apuntes para una historia en construcción. *Educació I Història: Revista D'història de L'*, *18*, 37–59. Recuperado de: <http://revistes.iec.cat/index.php/EduH/article/viewArticle/59879>
- Caride, J. A. (2002). Construir la profesión: La Educación Social como proyecto ético y tarea cívica. *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria.*, *9*, 91–125. Recuperado de: <http://www.ub.edu/obipd/construir-la-profesion-la-educacion-social-como-proyecto-etico-y-tarea-civica/>
- Carrington, A. M. (2013). An Integrated Spiritual Practice Framework for Use Within Social Work. *Journal of Religion & Spirituality in Social Work: Social Thought*, *32(4)*, 287–312. <http://doi.org/10.1080/15426432.2013.839206>
- Castillo, M., & Bretones, E. (2015). *Acción social y educativa en contextos escolares*. Barcelona: UOC. Recuperado de: <http://www.editorialuoc.com/accion-social-y-educativa-en-contextos-escolares>
- Castillo, T. (2007). *Déjame intentarlo. La discapacidad: hacia una visión creativa de las limitaciones humanas*. Barcelona: Ediciones CEAC.
- Castillo, T. (2014). La persona protagonista de la seva vida independent. Un model d'escolta de professionals i família. *Educació Social. Revista D'intervenció Sòcioeducativa*, *0(58)*, 25–40. Recuperado de: <http://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/view/284916>
- Castrejón, C. M. (2014). La educación espiritual, ¿es asunto de la educación social? *Educació Social: Revista D'intervenció Sòcioeducativa*, *0(56)*, 74–83. Recuperado de: <http://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/view/275583/368876>
- CEESC. (2015). *Informe de l'estat de l'Educació Social a Catalunya*. Barcelona. Recuperado de: http://ceesc.cat/images/simplefilemanager/567bb1311203b2.49611406/Informe_E_S.pdf
- Centeno, A. (2014). Simbolismos y alianzas para una revuelta de los cuerpos. *Educació Social: Revista D'intervenció Sòcioeducativa*, *58*, 101–118.

- Chalifour, J. (1994). *La relación de ayuda en los cuidados de enfermería*. Barcelona: S.G. Editores.
- Comitè d'Ètica de Serveis Socials de Catalunya. (2014). *Recomanacions del Comitè d'Ètica dels Serveis Socials de Catalunya (CESSC) per autoavaluar el funcionament dels espais de reflexió en ètica en serveis socials (ERESS)*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Recuperado de: http://dixit.gencat.cat/web/.content/home/04recursos/08etica_aplicada_als_serveis_socials/01comite_d_etica/recomanacions_cessc_autoavaluar_funcionament_erness.pdf
- COPC. (2015). *Codi deontològic del Col·legi Oficial de Psicologia de Catalunya*. COPC. Recuperado de: <https://www.copc.cat/seccion/Comissio-deontol-gica>
- COPEC. (2013). *CODI DE DEONTOLOGIA del Col·legi de Pedagogs de Catalunya*. COPEC. Recuperado de: <http://www.pedagogs.cat/reg.asp?id=1759&c=28&sc=103&i=ca>
- Cortés, M. (2008). Breve historia del asociacionismo profesional de los animadores socioculturales en Catalunya. *Revista de Educación Social*, 9. Recuperado de: <http://www.eduso.net/res/?b=12&c=108&n=327>
- Costa, M., & López, E. (1991). *Manual para el educador social. Vol. 1, Habilidades de comunicación en la relación de ayuda*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- Creus, E. (2010). El dret de l'infant a ser escoltat: observació general núm. 12 del comitè dels drets de l'infant. *Butlletí Inf@ncia*, (37).
- Cuervo, J. J. (2009). Habitar y diseñar. El diseño como base hacia una teoría del habitar. *KEPES*, (5), 179–190.
- Cuervo, J. J. (2008). Habitar: Una condición exclusivamente humana. *Iconofacto*, 4(5), 43–51.
- De la Fuente, Y. (Coord). (2014). *Formación Curricular en Diseño para Todas las Personas en Trabajo Social | Fundación ONCE para la Cooperación e Inclusión Social de Personas con Discapacidad*. (CRUE. Fundación ONCE, Ed.). Madrid: CRUE. Fundación ONCE. Recuperado de: <http://www.fundaciononce.es/es/publicacion/formacion-curricular-en-diseno-para-todas-las-personas-en-trabajo-social>
- Departament de Benestar Social i Família. (2005). *Perfil professional de l'educador/a social dels serveis de centres residencials d'acció educativa i de centres d'acolliment per a infants i adolescents*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.
- Díaz, E. (2008). El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2, 183–195.
- Díaz, R. M. (2013). Metamorfosis de la institucionalización de las personas con discapacidad intelectual desde la mirada del trabajo social. *Actas Del IV Congreso*

de *La Red Española de Política Social (REPS). Las Políticas Sociales Entre Crisis Y Post-Crisis. Universidad de Alcalá*, pp. 820-835. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5723624>

DINCAT. (2015). Autogestors i Autorepresentació. Retrieved February 3, 2015, from http://www.dincat.cat/ca/activitats-dels-autogestors_37283

Drouard, Y. (1999). *L'éducateur spécialisé en foyer de centre d'aide par le travail*. París: L'Harmattan.

EFE. (2015, May 20). Plataforma discapacitados rechaza término "personas con diversidad funcional"; *La Vanguardia*. Recuperado de: <http://www.lavanguardia.com/vida/20160520/401928896955/plataforma-discapacitados-rechaza-termino-personas-con-diversidad-funcional.html>

Escobar-Pérez, J., & Cuervo-Martínez, Á. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances En Medición*, 6, 27–36.

Esperón, J. P. (2012). El principio de identidad como principio de exclusión. *Identidades*, 2, 30–41.

Espinàs, J. M. (2012). Inferior, no. Solo es diferente. *El Periodico*. Barcelona. Recuperado de: <http://www.elperiodico.com/es/noticias/opinion/inferior-solo-diferente-1791761>

Esquirol, J. M. (2015). *La resistencia íntima : ensayo de una filosofía de la proximidad*. Barcelona: Acantilado.

Esquirol, J. M. (2005). *Uno mismo y los otros*. (Herder, Ed.) (1st ed.). Barcelona.

Etxebarria, X. (2011). La Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: perspectiva ética. *Siglo Cero: Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 42(237), 33–46. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3618012>

Etxebarria, X. (2008). *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Universidad de Deusto. Recuperado de: <http://www.deusto-publicaciones.es/deusto/pdfs/cuadernosdcho/cuadernosdcho48.pdf>

Evangelista, G. F. (2016). El acceso a la vivienda social de las personas sin hogar. Estudio de casos: Alemania, España, Finlandia y Reino Unido. Recuperado de: <http://tdcat.cesca.es/handle/10803/368566>

FEAPS. (2006). *Código Ético de Plena inclusión | Plena inclusión*. (FEAPS, Ed.). FEAPS. Recuperado de: <http://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/codigo-etico-de-plena-inclusion>

- FernandezEnguita, M. E. A. (2010). Fracaso y abandono escolar en España. Barcelona: *Obra Social La Caixa*.
- Ferreira, M. A. V. (2010). De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico From Handicap to Functional Diversity: a new Theoretical-Methodological Framework. *Política Y Sociedad*, 47(1), 45–65.
- Ferreira, M. A. V. (2010). De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política Y Sociedad*, 47(1), 45 – 65. <http://doi.org/>
- Ferrer, A., Rodríguez, J., & Rubio, A. (2014). Historia de la educación social. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=567517>
- Foucault, M. (1990). Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión. México: FCE.
- Foucault, M. (1987). ¿Qué es un autor? *Revista de La Universidad Nacional (1944-1992)*. Recuperado de: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/revistaun/article/viewFile/11837/12395>
- Friedrich, O. (1966). El hombre y su casa. *La Torre. Revista General de La Universidad de Puerto Rico*, 54, 11–24. Recuperado de: <http://wernerloch.de/doc/ElHombreysuCasa.pdf>
- Fryd, P., Medina, A., Moyano, S., Muntané, J., & Vicent, M. (2012). *Acompanyament residencial i infància en risc social*. (UOC, Ed.) (UOC). Barcelona.
- Fundación Aura. (2016). Vida con apoyo. Recuperado de: <http://www.aurafundacio.org/es/programas/vida-con-apoyo/>
- Fundación Victor Grífols i Lucas. (2010). c... (SID). In Fundación Victor Grífols i Lucas (Ed.), *La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa* (pp. 14–37). Barcelona.
- Furness, S., & Gilligan, P. (2010). Social work, religion and belief: Developing a framework for practice. *British Journal of Social Work*, 40(7), 2185–2202. <http://doi.org/10.1093/bjsw/bcp159>
- García de Sola, M. (2006). *Libro blanco del diseño para todos en la Universidad*. (IMERSO, Fundación ONCE, & Coordinadora del Diseño para Todas las Personas en España, Eds.). Madrid.
- García, J., França, J., Macías, C., & Veciana, P. (2013). Fonaments de la Plataforma d'Afectats per la Hipoteca: activisme, assessorament col·lectiu i desobediència civil no violenta. *Educació Social. Revista d'*, 55, 51–60. Recuperado de: <http://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/view/271042>
- García, J. (2003). Genio y Drama: La Sordera de Beethoven. *Revista Medicina*, 24(2), 132–135. Recuperado de: <http://revistamedicina.net/ojsanm/index.php/Revistamedicina/article/view/59-8>

- García-Montalvo, J. (2007). Algunas consideraciones sobre el problema de la vivienda en España. *Papeles de Economía Española*, 113, 138–153. Recuperado de: [https://portal.uah.es/portal/page/portal/epd2_asignaturas/asig200025/informacion_academica/art.6.Vivienda y su problem%20-%202007.pdf](https://portal.uah.es/portal/page/portal/epd2_asignaturas/asig200025/informacion_academica/art.6.Vivienda%20y%20su%20problema%20-%202007.pdf)
- Gardou, C. (1997). *Professionnels auprès des personnes handicapées le handicap en visages*. Ramonville Saint-Agne: Érès.
- Gea, A. (2014). Necesidades espirituales y proceso de duelo. *Educació Social: Revista D'intervenció Sòcioeducativa*, 0(56), 127–139. Recuperado de: <http://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/view/275594/363558>
- Geertz, C. (1989). El antropólogo como autor. Recuperado de: <http://www.sidalc.net/cgi-bin/wxis.exe/?IsisScript=UCC.xis&method=post&formato=2&cantidad=1&expression=mfn=115064>
- Giordani, B. (1997). *La relación de ayuda: de Rogers a Carkhuff*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Goffman, E. (1970). *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goikoetxea, M. (2011). Si queremos confianza, preservemos la confidencialidad, un caso prototipo sobre intimidad y confidencialidad. *Siglo Cero: Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 42(237), 71–82. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3618024>
- Goikoetxea, M. (2011). El desarrollo de la ética asistencial en la práctica: perspectiva general. *Siglo Cero: Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 42(237), 47–53. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3618015>
- Gómez, J.-F. (2001). *Rituales y personas con discapacidad*. Bilbao: Mensajero.
- Groen, J., Coholic, D., & Graham, J. (2013). *Spirituality in social work and education: Theory, practice, and pedagogies*. Waterloo: Wilfrid Laurier UP
- Guibet-Lafaye, C., & Romañach, J. (2010). Diversity ethics. An alternative to Peter Singer's ethics. *International Journal of Applied Ethics*.
- Guzmán, F., Toboso, M., & Romañach, J. (2010). Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía: hacia una ética de la interdependencia. *Alternativas: Cuadernos de Trabajo Social*, (17), 45–61.
- Hegel, G. W. (1981). *La arquitectura*. Barcelona: Editorial Kairós.
- Heidegger, M. (1984). Construir, morar, pensar. *Camacol*, 12(2).
- Heliz, J., Navarro, I., Tortosa, N., & Jodra, P. (2015). Análisis de factores de riesgo de la profesión de educador en diferentes contextos residenciales de la provincia de Alicante. *Revista Sobre La Infancia Y La Adolescencia*, (9), 47.

- Hernández, F. (2013). ¿Qué posición ocupo dentro de la investigación? ¿Y el otro? Conferencia pronunciada en Escola de doctorat de la Universitat de Barcelona.
- Hidalgo, A. (2005). *Profanaciones*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo.
- Hodge, D. R. (2013). Implicit spiritual assessment: an alternative approach for assessing client spirituality. *Social Work*, 58(3), 223–30. Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24032303>
- Hogan, T. P., Benjamin, A., & Brezinski, K. L. (2000). Reliability Methods: A Note on the Frequency of Use of Various Types. *Educational and Psychological Measurement*, 60(4), 523–531. <http://doi.org/10.1177/00131640021970691>
- Holloway, M., & Moss, B. (2010). *Spirituality and social work*. Houndmills: Palgrave M
- Huete, A., & Quezada, M. Y. (2014). Análisis de retorno social de la inversión en dos sistemas de apoyo a personas con gran discapacidad: asistencia personal y servicio residencial. Un estudio de caso. *Revista Española de Discapacidad*, 2(1), 51–69.
- Hyrkäs, K., Appelqvist-Schmidlechner, K., Oksa, L., Aminzadeh, F., Plotnikoff, R., Edwards, N., Winstanley, J. (2003). Validating an instrument for clinical supervision using an expert panel. *International Journal of Nursing Studies*, 40(6), 619–25. [http://doi.org/10.1016/S0020-7489\(03\)00036-1](http://doi.org/10.1016/S0020-7489(03)00036-1)
- IDESCAT. (n.d.). Establiments col·lectius. Per tipus. Catalunya. Recuperado de: <http://www.idescat.cat/pub/?id=censph&n=6354>
- Illich, I. (1998). *La reivindicación de la casa*. Bogotá: Editorial Planeta.
- Jollien, A. (2002). *Le Métier d'homme*. (Seuil, Ed.) (Seuil). Paris.
- Konrad, W. (1996). La enfermedad psíquica de Vincent Van Gogh. *Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*, 4. Recuperado de: http://ideasapiens.blogspot.com/psicologia/clinica/la_enfermedad_psquica_van_gogh.htm
- Laín, C., Moré, M., & Escoda, V. (2003). Les Històries de la vida: una excusa per acompanyar el trajecte vital de les persones grans. *Revista Catalana de Pedagogia*, 2:75–83. Recuperado de: <http://www.raco.cat/index.php/RevistaPedagogia/article/view/299913/389375>
- Ledesma, J. (2008). La imagen social de las personas con discapacidad: estudio en homenaje a José Julián Barriga Bravo. Madrid: Cermi.
- Leo, J. M. (2003). El sujeto de la educación, un lugar que se construye. En Tizio, H. *Reinventar el vínculo educativo: aportaciones de la Pedagogía Social y del Psicoanálisis*. Barcelona: Gedisa
- Liebel, M. (2009). Infants ciutadans. Cap a una política d'infantesa des dels infants com a titulars actius de dret. *Butlletí Inf@ncia*, (26).

- López, J. L. (2005). *Ética*. Madrid: Alianza.
- López, M. (2006). Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal. *Revista Docencia E Investigación*, 16. Recuperado de: <https://ruidera.uclm.es/xmlui/handle/10578/8063>
- López, M. Á. (2011). La ética en el movimiento asociativo FEAPS. *Siglo Cero*, 42 (1), 7–11. Recuperado de: <http://sid.usal.es/articulos/discapacidad/19121/8-2-6/la-etica-en-el-movimiento-asociativo-feaps.aspx>
- Luna, R. (2003). La terminología de la discapacidad: entre la resemantización y la reetiquetación. Barcelona: Escuela de verano Pompeu Fabra. Recuperado de: https://www.academia.edu/4592665/La_terminolog%C3%ADa_de_la_discapacidad_entre_la_resemantizaci%C3%B3n_y_la_reetiquetaci%C3%B3n
- Manzano, I., Loza, I., & Brosa, J. (2011). La ética en la práctica: El entorno familiar. La gestión de las organizaciones. La atención directa a las personas usuarias. *Siglo Cero: Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 42(237), 54–60. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3618017>
- Marchesi Ullastres, A. (2003). El fracaso escolar en España. *Fundación Alternativas*, 46.
- Marchesi, Á. (2000). Significado del fracaso escolar en España. *El Fracaso Escolar*, 29–54. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2095423>
- Martín, J., Bargalló, G., & Gregori, G. (n.d.). Algunas ideas clave sobre ética aplicada en la educación social. *Webs.ulpgc.es*, 11–23. Recuperado de: http://www.webs.ulpgc.es/ipseds/IPSE-ds-Vol-8_2015/IPSE-ds-8-1.pdf
- Martínez-Rivera, O., Planella, J. (2010). *Alterando la discapacidad. Manifiesto a favor de las personas*. Barcelona: Editorial UOC.
- Martínez-Rivera, Ó. (2014). Entre la discapacitat i la diversitat funcional: El professional davant dels canvis de paradigmes i no només de paraules. *Educació Social. Revista D'intervenció Sòcioeducativa*, (58), 11–24. Recuperado de: <http://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/view/284915>
- Martínez-Rivera, O. (2015). Posicionamiento profesional sobre las cuestiones de la discapacidad. In Universidad Complutense de Madrid (Ed.), *Congreso XII Congreso Internacional y XXXII Jornadas de Universidades y Educación Especial*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.
- Martínez-Rivera, Ò. (2014). Diversidad funcional (discapacidad) y espiritualidad. *Educació Social: Revista D'intervenció Sòcioeducativa*, 56, 113–126. Recuperado de: <http://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/view/275593>
- Martínez-Rivera, O., Planella, J. (2006). Pisos compartidos: Recursos o viviendas para personas adultas con retraso mental. Apuesta por la calidad de vida. *RES: Revista de Educación Social*. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2125227>

- Martínez-Rivera, Ò., Planella, J. (2010). El professional de l'acció social vs la institucionalització de la discapacitat: procés d'enfrontament, alteració i indignència. *Espai Social*, (11), 4–9.
- Marzo, M., & Miguel, S. (2003). EL compromís en els processos d'acompanyament personal. *Revista Catalana de Pedagogia*, 2, 85–92. Recuperado de: <http://publicacions.iec.cat/repository/pdf/00000003/00000078.pdf>
- Mathews, I. (2009). *Social work and spirituality*. Exeter: Learning Matters Ltd.
- Mèlich, J.-C. (2010). *Ética de la compasión*. Barcelona: Herder. Recuperado de: http://www.herdereditorial.com/etica-de-la-compasion_1
- Mèlich, J.-C. (2010). Poética de lo íntimo. *Ars brevis*, 16, 314–331.
- Meneses, J. (2016). El cuestionario. In *Fàbregas, S., Meneses, J., Rodríguez-Gómez, D., Paré, M. Técnicas de investigación social y educativa* (pp. 17–95). Barcelona: Editorial UOC.
- Mike, O. (1996). *Understanding disability*. Basingstoke: McMillan.
- Mollà, D. (2013). Espiritualidad en la acción social. *Con Él, Suplemento de Vida Nueva*, 7, 1–16.
- Mondin, B. (2002). *Storia dell'Antropologia Filosofica. Vol.2. Da Kant fino ai giorni nostri*. Bolonia: Edizioni Studio Domenicano.
- Monteys, X. (2014). *La habitación: más allá de la sala de estar*. Barcelona: Gustavo Gili.
- Monteys, X., & Fuertes, P. (2001). *Casa collage. Un ensayo sobre la arquitectura de la casa*. Barcelona: Gustavo Gili.
- Montserrat, C., González, M., & Malo, S. (2010). Podem identificar alguns factors d'èxit en l'acolliment d'infants i adolescents en els CRAE? *Butlletí Inf@ncia*.
- Moreno, J., & Martín, R. (2016). Ser joven hoy en España. Dificultades para el acceso al mundo de los adultos. *Barataria. Revista Castellano-*. Recuperado de: <http://revistabarataria.es/web/index.php/rb/article/view/99>
- Nasarre Aznar, S., & Simón Moreno, H. (2011). El acceso a la vivienda en un contexto de crisis. In J. de Andalucía (Ed.), *Estudios jurídicos sobre vivienda y desahucios: análisis crítico y propuestas alternativas* (pp. 359–376). Sevilla. Recuperado de: <https://ws147.juntadeandalucia.es/obraspublicasyvivienda/publicaciones/01>
ARQUITECTURA Y
VIVIENDA/estudios_juridicos_sobre_vivienda_y_desahucios/texto_completo.pdf
- Navas, P., Verdugo, M. A., Gómez, L. E., & Clave, P. (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual Diagnosis and classification on intellectual disability. *Intervención Psicosocial*, 17, 143:152.

- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? In L. Barton (coord) (Ed.), *Discapacidad y sociedad* (pp. 34–58). Madrid: Ediciones Morata.
- Palacios, A., & Romañach, J. (2008). El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. *Intersticios*, 2 (2), 37–47. Recuperado de: <http://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/9899>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. (CINCA, Ed.). Madrid.
- Palazzi, C., & Román, B. (2005). Ética aplicada, entre la recreación moral y la tradición. *Ars Brevis*, (11), 165–177. Recuperado de: <http://www.raco.cat/index.php/ArsBrevis/article/view/87656/142429>
- Pantoja, L. (1998). Un esbozo de código deontológico del educador social. *Educació Social. Revista d'intervenció socioeducativa*, 17, 88-110. Recuperada de: <http://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/viewFile/165373/382520>
- Pérez Eransus, B. (2004). El acompañamiento social como herramienta de lucha contra la exclusión. *Documentación Social*, (135), 89–108.
- Photographic Social Vision. (2010). Domestic book. (The private space, Ed.). Barcelona: The private space. Recuperado de: <https://issuu.com/psvision/docs/domestic?layout=http%3A%2F%2Fskin.issuu.com%2Fv%2Fflight%2Flayout.xml&showFlipBtn=true>
- Pié, A. (2006). La pedagogía social instituida. In J. Planella (Coord.) & J. Vilar (Coord.) (Eds.), *La pedagogía social en la sociedad de la información* (pp. 115–162). Barcelona: Editorial UOC.
- Pla, A. (2015, June 1). ¿'Discapacidad' o “diversidad funcional”? (Albert Pla Nualart). *Diari ARA*. Barcelona. Recuperado de: http://www.ara.cat/es/Discapacidad-diversidad-funcional_0_1588041343.html
- Planella Ribera, J. (2008). Educación social, acompañamiento y vulnerabilidad: hacia una antropología de la convivencia. *Revista Iberoamericana de Educación, ISSN-E 1681-5653, Vol. 46, N.º. 5, 2008, 46(5), 1–14*. Recuperado de: <http://rieoei.org/2358.htm>
- Planella, J., Vilar, J. (2003). *L'educació social: projectes, perspectives i camins*. Barcelona: Pleniluni.
- Planella, J. (2016). *Acompañamiento social*. Barcelona: UOC.
- Planella, J. (2014). Espiritualidad y pedagogía en Jean Vanier. *Educació Social: Revista d'intervenció socioeducativa*, 0(56), 46–58.

- Planella, J. (2003). Fonaments per a una pedagogia de l'acompanyament en la praxi de l'educació social. *Revista Catalana de Pedagogia*, (2), 13–34.
- Planella, J. (2003). La consolidación de los educadores sociales: 1969-2009. En *Conrad, V., Planella, J. (Coord). De la compasión a la ciudadanía*. Barcelona: UOC.
- Planella, J. (2006). *Subjetividad, disidencia y discapacidad. Prácticas de acompañamiento social*. Madrid: Fundación ONCE.
- Planella, J. (2009). *Ser educador: entre pedagogía y nomadismo*. Barcelona: Editorial UOC.
- Planella, J., Pie, A. (2012). Pedagoqueer: resistencias y subversiones educativas. *Educación XXI*, 15, 265–283. <http://doi.org/10.5944/educxx1.15.1.159>
- Planella, J., & Vilar, J. (2006). *La pedagogía social en la sociedad de la información*. Barcelona: Editorial UOC.
- Pozzo di Borgo, P. (2012). *Intocable. El nuevo aliento seguido de El demonio de la guarda*. Barcelona: Anagrama.
- Pueschel, S. M. (2002). *Síndrome de Down: hacia un futuro mejor. Guía para los padres*. Barcelona: Massón.
- Quintana, J. M. (1997). Antecedentes históricos de la educación social. In A. Petrus (Coord) (Ed.), *Pedagogía Social* (pp. 67–91). Barcelona: Ariel.
- Recuero, M. A. (2004). Los modelos antropológicos de Carl Jung y de Carl Rogers. Una comparación en la perspectiva de la integración. *Misilánea Comillas*, 62, 459–488.
- Riberas, G., & Vilar, J. (2014). La praxis reflexiva: un reto para la educación social. *Edetania*, 129–142.
- Riberas, G., Vilar, J., Rosa, G. (2014). La ética, eje transversal de formación en los grados de educación social y trabajo social. Una mirada prospectiva. In G. Padilla (Coord.) (Ed.), *Contenidos especializados en la enseñanza superior* (pp. 363–386). Madrid: ACCI.
- Rifkin, J. (1994). *El fin del trabajo. Nuevas tecnologías contra puestos de trabajo. El nacimiento de una nueva era*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Rodríguez Díaz, S., Ferreira, M. A. V., & Ferreira, M. A. V. (2010). Desde la discapacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de dis-normalización. *Revista Internacional de Sociología*, 68(2), 289–309. <http://doi.org/10.3989/ris.2008.05.22>
- Rodríguez, M., Fernández, M., Pérez, M., & Noriega, R. (2011). Espiritualidad variable asociada a la resiliencia. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 11(2), 24–49.

- Rodríguez, R. (2010). La Política de Vivienda en España en el Contexto Europeo: Deudas y Retos. *Revista Invi*, 25, 125–159. Recuperado de: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-83582010000200004&script=sci_arttext
- Rodríguez, S., & Ferreira, M. (2010). Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28(1), 1131–8635. Recuperado de: http://www.mferreira.es/Documentos_nuevo/DF_SRDyMAVF.pdf
- Rodríguez-Gómez, D. (2016). La entrevista. In Editorial UOC (Ed.), *Fàbregas, S., Meneses, J., Rodríguez-Gómez, D., Paré, M. Técnicas de investigación social y educativa* (pp. 97–155). Barcelona.
- Rodríguez-Picavea, A. (2010). Vida independiente: dignidad y derechos de la diversidad funcional. *TOG*, 7, 78–101.
- Román, B. (2016). *Ética de los servicios sociales*. Barcelona: Herder.
- Román, B. (2009). Ètica en els serveis socials. Professions i organitzacions. *Papers d'Acció Social*, 7.
- Romañach, J. (2012). Ética y derechos en la práctica diaria de la atención a la dependencia: autonomía moral vs autonomía física. In A. Pié (Coord.) (Ed.), *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente* (pp. 47–74). Barcelona: UOC.
- Romañach, J., & Centeno, A. (2007). Fundamentos bioéticos para la independencia. *Foro de Vida Independiente*. Recuperado de: http://www.diversocracia.org/docs/Fundamentos_bioeticos_para_la_inDependencia.pdf
- Romañach, J., & Lobato, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Foro de Vida Independiente*.
- Rosa, A. (2013). *Ciudad y educación social. De la calle al medio abierto*. Barcelona: Editorial UOC.
- Rosales, A. (2015). Periódicos y discapacidad: conformación de una imagen. *Estudios Sobre El Mensaje Periodístico*, 21, 1241–1254. Recuperado de: <http://revistas.ucm.es/index.php/ESMP/article/view/50913>
- Rotger, A. (1996). L'educació social al llidar del segle XXI. *Temps D'educació*, 15, 13–37. Recuperado de: <http://www.raco.cat/index.php/TempsEducacio/article/viewArticle/125615/0>
- Saez (Coord), J. (2007). *Pedagogía social y educación social: historia, profesión y competencias*. Madrid: Pearson.

- Sáez, J. (2006). La reorganización conceptual del campo de conocimiento de la Pedagogía Social. En J. Planella & J. Vilar (Coord) (Eds.), *La pedagogía social en la sociedad de la información* (pp. 17–59). Barcelona: Editorial UOC.
- Salesians Sant Jordi. (2016). PES La Mina. Retrieved September 9, 2016, from <http://peslamina.salesianssantjordi.org/web/>
- Salgado, E. (1978). *Radiografía del Che*. Barcelona: Dopesa.
- Santucci, M. D. L. (2012). Las Actitudes Sociales frente a las personas con discapacidad: Evolución histórica. *ExT: Revista de Extensión de La UNC*, 3(2). Recuperado de: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/ext/article/view/1312/pdf>
- Sañudo, L. G. (2009). La estética del habitar como método proyectual de la vivienda. Metodología estética del habitar. *Iconofacto*, 5(6), 129–147.
- Seguí, J. (n.d.). Recensión de “El antropólogo como autor”. Recuperado de: <http://www.jsegui.e.telefonica.net/textos/Recesion Geertz.htm>
- Serra, M. (2008). *Quiet*. Barcelona: Editorial Empúries.
- Shakespeare, T. (2008). La autoorganización de las personas con discapacidad ¿un nuevo movimiento social? In L. Barton (Coord.) (Ed.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 68–85). Morata.
- Sheridan, M. (2009). Ethical Issues in the Use of Spiritually Based Interventions in Social Work Practice: What Are We Doing and Why. *Journal of Religion & Spirituality in Social Work: Social Thought*, 28(1-2), 99–126. <http://doi.org/10.1080/15426430802643687>
- Skjong RolfSkjong, R., & Wentworth, B. (2001). Expert judgement and risk perception. In International Society of Offshore and Polar Engineers (Ed.), *International Journal of nursing studies*. Hovik.
- Skliar, C. (2009). *La educación (que es) del otro*. Madrid: Editorial CEP.
- Skliar, C. (2009). Poner en tela de juicio la normalidad, no la anormalidad. Políticas y falta de políticas en relación con las diferencias en educación. *Revista Educación Y Pedagogía*, 17(41), 9–22.
- Soler Cárdenas, S. F., & Soler Pons, L. (2012). Usos del coeficiente alfa de Cronbach en el análisis de instrumentos escritos. *Revista Médica Electrónica*, 34(1), 01–06.
- Soler, P. (1966). *El hombre, ser indigente*. Madrid: Ediciones Guadarrama.
- Souza, E. de. (2011). Acompañamiento, mediación biográfica y formación de formadores: dimensiones de investigación-formación*/Accompanying, biographic mediation, and preparation. *Revista Educación Y Pedagogía*, 23, 41-57.

- Taula del Tercer Sector Social de Catalunya. (2016). *Baròmetre del Tercer Sector Social. Edició 2016*. Barcelona. Recuperado de: <http://www.barometredeltercersector.cat/edicio-2016.html>
- Thagard, P. (2012). *El cervell i el sentit de la vida*. Santa Coloma de Queralt: Obrador Edèdum.
- The Mendeley Support Team. (2011). Import citations into your digital library using the Mendeley Web Importer | Mendeley. *Mendeley Desktop*. Mendeley Ltd. <http://doi.org/10.1016/j.cardfail.2009.03.006>
- Thomas, G., & Loxley, A. (2007). *Deconstrucció de la educació especial y construcció de la inclusiva*. Madrid: La Muralla.
- Tizio, H. (2003). La posición de los profesionales en los aparatos de gestión del síntoma. *En el vínculo educativo: aportaciones de la Pedagogía Social y del Psicoanálisis*. Barcelona: Gedisa.
- Torralba, F. (1998). *Antropología del cuidar*. Madrid: MAPFRE y Institut Borja de Bioètica.
- Torralba, F. (2001). La llamada del otro vulnerable. Hacia una fundamentación de las éticas profesionales. *Educació Social: Revista D'intervenció Sòcioeducativa*, 0(17), 26–41.
- Torras, I. (2000). Retirant bastides. Processos d'autonomia i persones amb disminució. *Educació Social*, (16), 10–22.
- Torres, D., & Sorribas, M. (2008). *Don't give up*. Barcelona: Strategy Innovation Lab.
- Úcar, X. (2001). *Actualidad de la profesión de educador social*. Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Deusto. Recuperado de: <https://ddd.uab.cat/record/125613>
- Vanier, J. (1995). *Cada persona es una historia sagrada*. Madrid: PPC.
- Vargas, L. (2012). Deontología y código deontológico del educador social/Deontology and code of conduct for social educators/Deontologia e código de conduta para educadores. *Pedagogia Social*, 19, 65–79.
- Verdugo, M. Á. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la AAMR de 2002. *Siglo Cero*, 34(1), 5–19.
- Vilar, J. (2001). La ética en la práctica cotidiana de las profesiones sociales. *Educación Social. Revista de Intervención*, 19, 10–26. Recuperado de: http://www.academia.edu/download/36012318/La_etica_en_la_practica_cotidiana_de_las_profesiones_sociales.pdf
- Vilar, J. (2014). *Cuestiones éticas en la educación social: del compromiso político a la responsabilidad en la práctica profesional*. Barcelona: UOC.

- Vilar, J. (2009). La ética en la práctica cotidiana del ejercicio profesional. *Revista de Educación Social*, 10. Recuperado de: <http://www.eduso.net/res/?b=13&c=121&n=358>
- Vilar, J. (2013). *Cuestiones éticas en la educación social*. Barcelona: Editorial UOC.
- Vilar, J., & Riberas, G. (2017). Tipos de conflicto ético y formas de gestionarlos en la educación social y el trabajo social. Retos de las políticas de formación. *Archivos Analíticos de Políticas Educativas*, 25.
- Vilaseca, J., Torrent, J., Lladós, J., & Ficapal, P. (2004). *TIC i treball a Catalunya. Les transformacions del món laboral a la nova economia*. Barcelona: Generalitat de Catalunya i Consell de Treball, Econòmic i Social de Catalunya (CTESC).
- Villalba, C. (2011). El enfoque de Resiliencia en Trabajo Social. *Acciones E Investigaciones Sociales*, 1, 1–30.
- Vitores, A., Traveset, S., Tirado, F. J., & Domènech i Argemí, M. (1999). La desinstitucionalización y la crisis de las instituciones. *Educación Social*, (12), 20–32.
- Weil, S. (1999). *Œuvres*. París: Gallimard.
- Weinberg, S. L., & Abramowitz, S. K. (2002). *Data analysis for the behavioral sciences using SPSS*. Cambridge University Press.
- Wiegman, R., Alarcón, N., Nicholson, L., Boxer, M., Brown, W., Edelman, L., Yee, S. (n.d.). Academic Feminism Against Itself. *NWSA Journal*, 14(2), 18–34.
- Willian John, H., & Rogovsky, B. (2008). Mujeres con discapacidad. La suma de dos impactos. In L. Barton (coord) (Ed.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 51–67). Madrid: Morata.