

Active Support. Enabling and empowering people with intellectual disabilities

JIM MANSELL Y JULIE BEADLE-BROWN (2012)

Londres: Jessica Kingsley Publishers



Tania Cuervo Rodríguez

<u0194650@uniovi.es>

Universidad de Oviedo

En la década de los 80 surgió en el Reino Unido una preocupación por la atención que recibían las personas con discapacidad intelectual severa o profunda que vivían en los centros residenciales. Diversas investigaciones demostraron que el período de soledad o inactividad de los usuarios de estos servicios era extremadamente elevado: Jones *et al.* (1999) determinaron que se correspondía con dos tercios de su tiempo total diario. Al año siguiente, otro estudio de Emerson *et al.* (2000) alertaba de que ese lapso de tiempo era de 48 minutos por cada hora.

Ante esta situación, y sumado a otras malas praxis que venían aconteciendo (elevado uso de medicamentos para controlar las conductas disruptivas, superpoblación en los servicios, alimentación pobre...), se planteó el llevar a cabo una desinstitucionalización (la cual fue promovida, principalmente, por el Movimiento de Vida Independiente) y un uso de metodologías que promoviesen la presencia y la participación comunitaria de las personas con discapacidad intelectual y que favoreciesen la mejora de su calidad de vida.

En este libro, escrito por dos autores ingleses con una larga experiencia en esta temática (Jim Mansell y Julie Beadle- Brown), se expone una de

estas metodologías: el apoyo activo. La publicación hace un recorrido por las características de esta metodología así como por los problemas que puedan existir en las organizaciones para llevarse a cabo.

El apoyo activo defiende la máxima de que *todos los momentos del día tienen potencial* para que la persona con discapacidad pueda llevar a cabo alguna actividad. Pero esta idea, novedosa en comparación con lo acaecido en los centros hasta entonces (un número elevado de usuarios del servicio eran atendidos por un único profesional, quien tenía que realizar su trabajo en un determinado tiempo), puede acarrear un serio problema: y es que la propia persona se sienta frustrada al intentar hacer una tarea y obtener resultados negativos, ya que hasta entonces nunca se le había permitido participar. Por ello, esta metodología plantea que es mejor hacer pocas actividades y más a menudo para evitar esa desilusión.

¿Cuál es la mejor forma de apoyar a una persona con discapacidad intelectual severa? Los autores dedican en el libro un espacio a los diferentes grados de apoyo que el profesional puede prestar a la persona para que realice una determinada actividad: comenzando por pautas más sencillas como decirle por dónde empezar a hacer la tarea,

pasando por darle instrucciones más concretas de cómo se hace, siguiendo por una demostración por parte del trabajador, hasta llegar al apoyo más extenso en el que se guía a la persona con discapacidad para completar la actividad.

Una de las finalidades primordiales del apoyo activo es aumentar los niveles de participación comunitaria de las personas con discapacidad intelectual severa o profunda, entendiendo por ello, tal y como exponen los autores, que la persona participe, en el grado que le sea posible y con los apoyos adecuados, en tareas que tengan un significado para ella. Pero en ocasiones podemos encontrarnos con un usuario del servicio que siempre decida no hacer nada, por lo que el personal debe valorar si la persona de verdad quiere en ese momento no participar y por qué, o, por el contrario, no se le está ofreciendo un abanico de opciones que le resulten interesantes. Por otro lado, convendría que los profesionales analizasen, más allá del tipo de apoyo que prestan o del tipo de actividad, si la persona con discapacidad de verdad está teniendo una participación comunitaria, si aumentan sus redes

de contacto, si interactúa con otras personas sin discapacidad, o si simplemente se ha extrapolado la tarea del centro a la calle y se relaciona únicamente con el trabajador y con sus compañeros del servicio.

Pero, ¿es siempre sencillo instaurar el apoyo activo en un centro? ¿Están los profesionales implicados en este tipo de metodologías? ¿Tienen una formación correcta? ¿Los líderes de las entidades comparten con los trabajadores de apoyo directo las mismas preocupaciones? Muchos son los interrogantes que nos podemos plantear sobre los problemas que pueden aparecer durante el proceso. No siempre es fácil implantar una metodología de estas características en la que el profesional debe dedicarle una mayor atención y más tiempo a la persona con discapacidad, cuando, tal y como se argumenta en el libro, existen muchas prioridades que compiten con ella durante su jornada laboral: muchas más personas que atender, demasiada burocracia, agendas que se organizan según los intereses de la organización en vez de los de la propia persona con discapacidad...

Por todo ello los gerentes o directores necesitan proporcionar un buen apoyo a los profesionales, una formación adecuada (tanto teórica como práctica), dedicarles tiempo a cada uno de ellos para que planteen sus miedos, dudas e inquietudes, revisar con ellos cómo es el trabajo que realizan para evaluar posibles formas de mejorar esas acciones, mantener un feedback continuo y, sobre todo, encontrar el modo en que siempre estén motivados.

Utilizar el apoyo activo no excluye el uso de otras metodologías, al contrario; sus beneficios y resultados en la persona con discapacidad aumentan si se trabaja además con herramientas como la planificación centrada en la persona, el apoyo conductual positivo, la comunicación total y la interacción intensiva. La primera de ellas busca la manera en que la persona con discapacidad intelectual pueda lograr sus metas e intereses con la colaboración de sus familiares, amigos y profesionales. Por su parte, el apoyo conductual positivo permite hacer un análisis

de los cambios comportamentales del usuario del servicio para promover una conducta adaptativa. Las dos últimas técnicas citadas se centran en que la persona con discapacidad pueda comunicarse con su entorno. Por lo tanto, la finalidad primordial de todas ellas es la de mejorar la autodeterminación de la persona y su calidad de vida.

En conclusión, uno de los retos para las organizaciones que atienden a personas con discapacidad intelectual es el promover la participación de la persona en actividades de su vida diaria teniendo siempre en cuenta el “principio de normalización” (en el que se defiende la inclusión en ambientes ordinarios); por lo que el uso de metodologías, como el apoyo activo ayudan a conseguir esa finalidad. Mansell y Beadle-Brown describen en el último capítulo del libro que, aún a día de hoy, y tras más de veinte años desde sus inicios, el apoyo activo sigue sin ser entendido en muchos centros ya que está frágilmente implementado. Por lo tanto, el futuro resulta un reto para esta metodología.

Referencias bibliográficas

- Jones, E. *et al.* (1999): “Opportunity and the promotion of activity among adults with severe intellectual disability living in community residences: The impact of training staff in active support”. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43 (3): 164-178.
- Emerson, E. *et al.* (2000): “The quality and costs of community-based residential supports and residential campuses for people with severe and complex disabilities”. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25 (4): 263-279.