

LA CALIDAD DE VIDA EN LOS ENTORNOS RESIDENCIALES Y DE VIVIENDA

El presente artículo se basa en una ponencia presentada en el seminario sobre Vivienda y Retraso Mental organizado el pasado mes de mayo por Atzegi en Donostia y analiza, desde un punto de vista teórico, las condiciones que los entornos residenciales y de vivienda para personas con deficiencia mental han de cumplir para facilitar la calidad de vida de sus usuarios. En ese sentido, el autor habla de la importancia de la planificación y del conocimiento previo por parte del usuario, así como, una vez integrado en el hogar, de la necesidad de redefinir los roles profesionales de los trabajadores de las organizaciones que lo gestionan.

La calidad de vida de una persona con retraso mental no se rige por principios diferentes a los de la calidad de vida de una persona sin retraso mental. Esta afirmación es en sí misma un principio esencial y determinante de otros. Otro principio fundamental afirma que la calidad de vida aumenta cuando las personas perciben que pueden participar en decisiones que afectan a sus vidas (Schalock, 1997). En este sentido, el otorgar el poder que por derecho les corresponde a las personas en cuanto a la gestión de sus propias vidas, en las medidas social y culturalmente semejantes a las del resto, es un reto pendiente en el caso de personas con retraso mental, con independencia del nivel e intensidad de los apoyos que requieran.

Otro principio del modelo apuntado implica que la calidad de vida se verá incrementada por la participación plena y la aceptación de la persona en la comunidad y con las mismas oportunidades que el resto.

Por otro lado, desde el concepto actual de retraso mental (Luckasson y cols., 1997) surge otro principio esencial para la participación y el desarrollo en su comunidad de las personas que manifiestan esta condición: toda persona, con independencia de su capacidad, puede progresar si se le ofrecen los apoyos adecuados. Estos apoyos no van sólo dirigidos al incremento en habilidades de adaptación, sino que también se han de planificar para diseñar y adaptar los entornos, tanto físicos como sociales y culturales, en los que vivimos, de modo que se posibilite que sean compartidos por todas las personas, tengan o no retraso mental. Además, otro apoyo esencial ha de dirigirse a potenciar que cada persona perciba que forma parte de una red social y afectivamente significativa; es decir, perciba que encuentra alrededor posibilidades de interacción real, recíproca, como persona con valor en sí misma, y no como consecuencia de la condición de retraso mental que manifiesta. Perciba, en definitiva, que tiene personas que le quieren como amigo o amiga.

Lo expresado en los párrafos anteriores tiene gran importancia en la conside-

ración de la calidad de vida en entornos residenciales y de vivienda, entendiendo por tales las situaciones de vida en contextos diferentes al hogar familiar. Nos viene a decir que es importante que cada persona tenga algo que decir sobre las circunstancias y condiciones en las que se va a desarrollar su vida. Y para que esto sea así, en coherencia con lo apuntado anteriormente, hemos de ser conscientes de que necesita que le ofrezcamos el apoyo adecuado. Las personas, todas las personas, necesitamos que nos enseñen a tomar decisiones informadas, necesitamos información por adelantado, necesitamos tiempo suficiente para planificar acciones, necesitamos apoyo para acomodarnos a nuevas condiciones de vida. Y una vez que realizamos ese cambio, necesitamos tiempo, apoyo y personas afectivamente cercanas para recrear nuestra actividad en el nuevo contexto.

Pero antes de avanzar en cómo favorecer la calidad de vida en un entorno de vivienda o residencial, querría plantear que más que enfocar nuestra atención a los diferentes modos de ubicación física, quizá puede ayudar centrar la atención en la función que ha de cumplir esa ubicación, sea vivienda o entorno residencial; función que, en mi opinión, no es otra que servir de hogar.

1. CONSTRUYENDO UN HOGAR

Una nueva casa no es de inmediato un hogar. Un entorno, como el hogar, es algo más que los elementos físicos que lo integran. Es una red con significado y sentido, tejida con lo físico, con las relaciones interpersonales que allí tienen lugar y con la historia y la cultura construida a lo largo del tiempo. Una casa se hace hogar día a día, a través de la vida diaria de relaciones; del entramado sutil e invisible de normas y reglas de lo cotidiano; del conjunto de recuerdos y vivencias, en definitiva de la historia compartida.

Y esto es igual tanto para el caso de una vivienda en un edificio de la comunidad como en el caso de un recurso residencial, más o menos numeroso, en una institución. Obviamente, en principio las viviendas en la comunidad parece que presentan mejores perspectivas para una vida de calidad. Pero, en mi opinión, debemos tener en cuenta dos aspectos: el primero de ellos, la realidad actual, que nos obliga a considerar la existencia de situaciones residenciales no enclavadas en

la comunidad, y con lo que hay que contar de cara a un proceso de mejora; y en segundo lugar, que la calidad de vida de una persona no se ve asegurada por el hecho de vivir en una vivienda incluida en la comunidad. Un entorno de vivienda normalizada puede ser tan segregador, tan restrictivo, tan pobre en su impacto sobre la calidad de vida de las personas como un entorno residencial. Y al contrario, un entorno residencial, potencialmente puede ser un entorno generador de calidad de vida y promotor activo de la participación en la comunidad.

Los muros no dan la calidad; en todo caso, sólo dan una parte pequeña. Las actitudes, los apoyos, el talante tienen una responsabilidad mucho mayor en ello. Un hogar se hace día a día y se nutre no solo de la vida dentro de la casa sino de la vida en el entorno cercano. La creación de hogar implica algo más que la construcción de unos muros. Implica la construcción de un modelo de vida incluido en un entorno comunitario. Un entorno en el que la persona tenga la mayor calidad de vida posible, fuente de bienestar en todos los sentidos; un entorno que se caracterice por promover la participación, la acción, el dinamismo propio de toda red social y por proporcionar los apoyos necesarios para que esa persona tenga una vida de verdadera relación e inclusión en la comunidad, con acceso a los servicios y recursos normalizados.

Por lo tanto, el hogar no es el lugar de exclusión donde permanecer tras el tiempo destinado a la atención en los centros especializados. Es algo más que la vivienda y sus paredes; es el conjunto de espacios y relaciones que se establecen con núcleos sociales relevantes y en los que la persona es parte activa y significativa. El hogar es la extensión de vida personal y social en un entorno físico determinado, y compartido con otras personas. Evidentemente, una parte de este hogar es la casa, la vivienda, el reducto de habitáculos necesarios para la intimidad y privacidad, para el descanso, para el ocio... Pero, en el mismo sentido que lo anterior, la casa no es un lugar cerrado al exterior sino que, muy al contrario, la casa es un lugar en el que sus fronteras con el entorno comunitario han de ser flexibles, dinámicas, abiertas y modeladas por las personas que en ella viven.

La vivienda es una parte del hogar, el hogar es más que la vivienda. Como antes ya se apuntó, es el entramado de relacio-

nes, de historia compartida con otros, de la historia personal, de los recuerdos, de los objetos y, en parte también, de las normas del entorno en el que se asienta, de la cultura y la historia de ese entorno.

2. MEJORANDO LA CALIDAD DE VIDA

2.1. Antes del hogar

Un aspecto esencial para que la vida en un contexto distinto al familiar sea una vida promotora de calidad es la planificación previa, detallada y compartida con la propia persona que vaya a disfrutar de esa situación residencial. Es decir, la calidad de vida en el hogar se gesta con anterioridad a vivir en un lugar determinado.

La preparación previa, los programas de tránsito tanto para la persona que va a cambiar de lugar de residencia como para la familia que va a dejar de compartir su hogar con ella, son factores esenciales en la construcción de calidad de vida. Se debe apoyar a la familia para que planifique con tiempo y con la participación, en mayor o menor medida, de su hijo o hija el futuro hogar, de modo que no se produzca el cambio en la condición de vida por motivos tales como el fallecimiento de alguno de los miembros familiares o por su limitación en prestarle apoyo en el entorno familiar; es decir, por motivos externos a la propia persona.

El conocimiento previo de las diferentes opciones (la información por adelantado mediante claves comprensibles para todos los implicados), es también un aspecto esencial en este proceso previo a la toma de decisión. El que la persona haya tenido oportunidades de desarrollo de sus habilidades adaptativas (que haya tenido apoyo para mejorar sus habilidades de comunicación sea mediante lenguaje oral o mediante códigos alternativos; que haya tenido apoyos para mejorar sus habilidades de elección, de toma de decisiones, etc.) es otro aspecto de gran incidencia en este proceso. No podemos pretender que una persona, sea su necesidad de apoyo mayor o menor, elija, decida y comunique sus preferencias en este proceso si previamente no se ha facilitado el progreso en estas áreas.

La participación de la persona, con independencia del nivel de apoyo que requiera, en la elaboración de su plan de vida futura, la participación en aspectos tales como la elección del lugar donde re-

sidir o las personas con las que convivir, las pertenencias que quiere mantener consigo o la decoración de la estancia son elementos importantes para una calidad de vida. El modelo de vivienda con apoyo presta especial importancia a todos estos procesos (ver, por ejemplo, Karan y Bothweil, 1997).

2.2. En el hogar

En mi opinión, uno de los factores básicos para la mejora continua de la calidad de vida en un entorno residencial o en una vivienda -en un hogar, en definitiva- puede venir de la mano de la reflexión sobre los roles profesionales. En demasiadas ocasiones, los profesionales actuamos como si fuéramos los jefes de las personas con retraso mental en su hogar.

De modo bienintencionado, dirigimos la organización de las actividades y tomamos decisiones sobre las personas en aras, decimos, del buen funcionamiento del servicio. Los horarios, las actividades y las vidas de las personas que allí viven giran alrededor de las necesidades de organización del servicio, más que alrededor de las necesidades e intereses de los usuarios: ¡el desayuno a las ocho y cuarto, pues así se aprovecha el cambio de turno!, ¡ducha entre las nueve y las diez de la noche para que no pille el turno de noche!. Y así podrían ponerse más ejemplos en los que las vidas giran en torno a las necesidades organizativas. Pero imaginemos eso mismo en un hotel: si pensaran más en la organización que en el cliente nos levantarían a la misma hora, tendríamos solo una hora concreta para desayunar, la ducha sería posible solo en un determinado momento, nos mandarían a la calle a la hora establecida para la limpieza...

Es decir, debemos empezar a plantearnos que somos empleados especializados del hogar en el que vive quien nos proporciona el trabajo; que evidentemente, entre nuestras tareas está la de asumir decisiones responsables, pero también la de proponer y apoyar la toma de decisiones de las propias personas con retraso mental. Somos guía para una vida de calidad. Y en este sentido nuestra tarea es de una enorme relevancia; de nuestra acción y de nuestro modo de interacción depende que las personas a las que ofrecemos apoyo perciban bienestar, sientan satisfacción personal.

Otro aspecto esencial para una vida de calidad es que la vivienda o el entorno residencial sea un lugar física y psicológicamente seguro, saludable. Un lugar en el que las actividades y acciones sean, en la medida de lo posible, conocidas de antemano por quienes allí viven, y que cuente con las adaptaciones físicas y psicológicas precisas. Un factor también crucial es, en este sentido, la existencia y promoción de un clima de relación social positivo, respetuoso con los derechos de las personas y favorecedor de la participación en el entorno comunitario.

En definitiva, como en cualquier otro ámbito, nuestras acciones han de encaminarse al fomento permanente de las diferentes dimensiones de calidad de vida —bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos— (Schalock, op. cit.), mediante la prestación del apoyo adecuado para el desarrollo de ha-

bilidades adaptativas, para la adaptación del entorno y para la creación de redes sociales significativas.

JAVIER TAMARIT

BIBLIOGRAFÍA

- Karan, O. C. y BOTHWELL J. D. (1997): *Supported Living: Beyond conventional thinking and practice*. En R. L. Schalock (Ed.): *Quality of Life*, Vol. II. (79-94). Washington: AAMR.
- LUCKASSON, R.; COULTER, D. L; POLLOWAY, E. A.; REISS, S.; SCHALOCK, R. L; SNELL, M. E.; SPITAINIK, D. M. y STARK, J. A. (1997): *Retraso Mental: Definición, clasificación, y sistemas de apoyos*. Madrid: Alianza.
- SHALOCK, R. L. (1997): *Can the concept of Quality of Life make a difference?* En R. L. Schalock (Ed.): *Quality of Life*, Vol. 2, (245-267). Washington: AAM.