

Viviendas para personas con discapacidad intelectual: habitarlas desde la interioridad



Housing for people with intellectual disabilities: inhabiting them from the interiority.

Martínez-Rivera, Oscar

Oscar Martínez-Rivera

omartinez@peretarres.org

Profesor contratado doctor de la Facultad de Educación Social y Trabajo Social Pere Tarrés (Universidad Ramon Llull), España

Actas de Coordinación Sociosanitaria

Fundación Caser, España

ISSN: 2529-8240

Periodicidad: Bianaual

vol. 1, núm. 30, 2022

revistafcaser@gmail.com

Recepción: 08 Abril 2022

Aprobación: 28 Abril 2022

URL: <http://portal.amelica.org/ameli/journal/660/6603332004/>

DOI: https://doi.org/10.48225/ACS_30_82

Resumen: Trabajar en el lugar donde las personas están viviendo supone una serie de complejidades que no se dan en otros lugares donde intervienen profesionales de la acción socioeducativa. La casa donde las personas viven debe de ser un lugar con un alto respeto porque es uno de los espacios centrales de la vida. En ella se toman muchas de las decisiones importantes que impactan sobre la biografía a corto y largo plazo de las personas.

La construcción física y arquitectónica de una casa es solamente un primer paso para lo que posteriormente significará habitarla. En este sentido, los nuevos enfoques sobre la discapacidad y la diversidad humana han supuesto que las personas con discapacidad intelectual tengan espacios de participación sobre los recursos de atención socioeducativa. Las viviendas asistidas, en todas sus modalidades, son recursos que deben albergar espacios de intimidad generados a partir de las diferentes formas de habitar que tienen las personas.

La relación que el ser humano establece con sus viviendas debe ser fortalecida por la gestión que lleva a cabo el equipo profesional teniendo en cuenta aspectos tan importantes en la vida como la espiritualidad y la búsqueda del sentido vital. Del mismo modo, la gestión de este tipo de dispositivos es necesario que contemple la gestión de los conflictos éticos que intrínsecamente se producen.

Palabras clave: Recursos residenciales, vivienda, discapacidad intelectual, diversidad humana, espiritualidad, habitar, ética, interioridad.

Abstract: Working in the place where people are living involves a number of complexities which are not present in other places where professionals of the socio-educational action intervene. The home where people live must be a place with a high level of respect because it is one of the main spaces in life. It is where many important decisions that have an impact on people's short and long term biographies are made.

The physical and architectural construction of a house is only the first step for what it will mean to inhabit it afterwards. In this sense, the new approaches to disability and human diversity have meant that people with intellectual disabilities have spaces for participation in socio-educational care resources. Supportive housing, in all its forms, are resources which must house spaces of intimacy, generated from the different ways of living that people have.

The relationship that human beings establish with their own homes must be strengthened by the management carried out by the professional team, taking into account such important aspects of life as spirituality and the search for meaning in life. In the same way, the management of this type of devices must contemplate the management of the ethical conflicts that intrinsically occur.

Keywords: Residential resources, housing, intellectual disability, human diversity, spirituality, inhabit, ethics, interiority.

1. INTRODUCCIÓN: LA CASA COMO LUGAR ÍNTIMO Y SEGURO

Hay algunos juegos infantiles (...) en que después del peligro, si el niño consigue llegar a una zona segura, chilla - ¡Casa! - o - ¡Salvado! -. Vale la pena fijarse en la cara de satisfacción que hace al pronunciar estas palabras. Reveladora equivalencia: la casa salva. Pero ¿De qué salva? Nos salva, para empezar, de la inmensidad. De la inmensidad que asusta a Pascal o que, cogida como imagen, sirve a Nietzsche para acentuar nuestra insignificancia. Minúsculos granitos de arena perdido en el océano del infinito, a punto para su inminente desaparición-disolución; esta imagen recurrente tiene el contraste de la casa.

Josep Maria Esquirol, 2015:38.

El hogar donde vivimos es uno de los espacios más importantes para las personas. Es el lugar que acoge nuestra dimensión más íntima y personal y el sitio al que siempre, cada día, volvemos. Es por eso por lo que, de todos los recursos que los servicios sociales ofrecen a las personas con discapacidad intelectual, los recursos residenciales son los que tienen multitud de características que los hacen especialmente importantes. Ofrecer un espacio donde vivir no puede concebirse como cualquier otro servicio. Porque un lugar donde vivir debe tener unas características muy determinadas que cubran necesidades sociales, materiales, pero también no materiales.

Allí donde vivimos es uno de los espacios de mayor seguridad personal, allí donde podemos descansar, pensar y tomar decisiones. Solemos procurar que éste sea lo más confortable posible y que esté distribuido o ambientado de la manera que creemos que más nos gusta. De hecho, tomamos decisiones muy habitualmente que hacen referencia a nuestra propia vivienda para encontrar la máxima comodidad posible.

Nuestra casa es un lugar reservado para momentos importantes que requieren pensar con calma. En ella podemos planificar sobre nuestra vida más inmediata pero también en cuanto al futuro que deseamos. Podemos convertirla en un lugar de recogimiento para poder recargar la energía necesaria para poder afrontar todo aquello que nos encontraremos fuera de ella. En esta línea, hay autores que incluso sitúan la casa de las personas como la metáfora del centro del mundo (Esquirol, 2015).

De hecho, hay quien cree que el hogar es allí donde se construye nuestra personalidad además de nuestras fortalezas. Todo ello implicando que la casa también tenga que ver con el surgimiento de nuestros miedos e inseguridades (Omedes, 2012). No cabe duda, en este sentido, que los espacios de cobijo y seguridad son muy dados a conformar nuestro crecimiento y construcción personal. En este sentido, la obra “Construir, habitar, pensar” de Heidegger (2015) ya presagiaba que la construcción de espacios destinados a vivir debía tener en cuenta la importancia de este tipo de sitios para las personas porque incluso llega a afirmar que ser hombre en realidad significa habitar. Su punto de vista en referencia a la creación arquitectónica es que un edificio se construye en realidad con el fin de ser habitado y no tiene sentido sin ese objetivo final.

También hay que tener en cuenta que habitar un espacio como tu casa va más allá de ser propietario o permanecer en ella. Habitar significa también hacerla tuya y participar en la medida de lo posible de su distribución o decoración además de tomar decisiones sobre ella misma (Friedrich, 1966). Cada persona tiene su propia interpretación de la estética de su casa mediante todos los objetos, materiales y superficies que la

conforman (Sañudo, 2009). En definitiva, aunque hay muchas formas de relacionarse con las viviendas, las personas generamos cierta vinculación con el lugar donde vivimos hasta conseguir verdaderamente habitarlo.

Habitar una vivienda va mucho más allá de las ideas iniciales que los arquitectos hayan tenido sobre ella. Y aunque es verdad que el diseño inicial puede marcar muchos aspectos relevantes, la cuestión de habitarla es una responsabilidad compartida con las personas que viven en ella (Monteys y Fuertes, 2001). Una responsabilidad que tiene que ver con algunas afirmaciones de profesionales de la arquitectura que ponen sobre la mesa la posibilidad de que solamente el ser humano es capaz de habitar propiamente un espacio y que, en todo caso, los animales solamente desarrollarían la acción de ocupar (Cuervo, 2008).

En definitiva, hay que tener en cuenta que algunos autores sitúan la vivienda como un elemento satisfactor de necesidades que van desde las relacionadas con la protección física hasta las existenciales o axiológicas (Max Neef citado por Rugiero, 2000).

2. METODOLOGÍA Y OBJETIVOS

El objetivo principal del artículo es ofrecer una fundamentación novedosa sobre los recursos residenciales para personas con discapacidad. Para ello el texto se centra en aspectos como las necesidades no materiales, las cuestiones relativas a habitar un espacio residencial socioeducativo, así como asuntos esenciales sobre la ética aplicada a estos dispositivos.

Para desarrollar el trabajo se han tenido en cuenta publicaciones científicas indexadas en las bases de datos principales como DOAJ (Directory of Open Access Journals), Dialnet y Scopus. Se han priorizado las publicaciones de acceso abierto además de introducir otras publicaciones que se han considerado importantes para desarrollar las diferentes temáticas.

Por otro lado, buena parte del artículo ha seguido los diferentes constructos temáticos de la escala HAVIDISC (Habitar Viviendas para Personas con Discapacidad Intelectual) (Martínez-Rivera y Martínez-Cerdá, 2021).

3. TRABAJAR DONDE EL OTRO ESTÁ VIVIENDO

Teniendo en cuenta la gran importancia que como personas damos al lugar donde vivimos, los recursos residenciales para personas con discapacidad intelectual deben contemplar todos los requisitos necesarios para que se mantenga e incluso se enfatice ese gran valor. Trabajar donde el otro está viviendo requiere de una sensibilidad especial tanto por parte del profesional de atención directa como de todo el equipo que gestiona cualquier aspecto de la vivienda.

Hacer de nuestro trabajo un ejercicio rutinario podría llevarnos a olvidar en algunos momentos que aquello no es un espacio laboral cualquiera. Es muy conveniente mantener el respeto por un lugar tan íntimo como la casa de alguien durante cualquiera de las actuaciones que llevemos a cabo. Por mucho que la apariencia externa del recurso no sea exactamente la de un hogar tradicional, teniendo en cuenta la importancia de que las personas tengan ese lugar de cobijo y seguridad, debemos trabajar desde ese paradigma.

Esto va a suponer en muchos momentos tener que pararnos a pensar qué es lo que hemos hecho durante la jornada laboral que no correspondía a un espacio donde la gente está viviendo. Y aunque suponga despojarnos de nuestras propias micro malas prácticas, conviene ir haciéndolo para no acumular errores que desvirtúen los beneficios que llega a tener para una persona sentirse como en casa.

Se entiende que venimos de un pasado donde la mirada especialmente biomédica impactaba en las formas de hacer de los profesionales y en muchos recursos residenciales no se tenían en cuenta estas ideas. El modelo social (Palacios, 2008; Bonilla, 2019) superó algunos de estos aspectos y esto conlleva que en la actualidad no

hay ninguna excusa para dignificar, desde este punto de vista, los espacios de vivienda sean en la modalidad que sean.

Obviamente, al margen de estas cuestiones, debemos seguir considerando las posibilidades que hay de desinstitutionalización de las personas que tienen los soportes necesarios para hacerlo. Este tampoco es un proceso nuevo y, tal y como explica Muyor (2019a) proviene del marco establecido por la Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Al fin y al cabo, la vida independiente es el objetivo final de cualquiera de los recursos para personas con discapacidad, pero en los recursos residenciales este aspecto acaba teniendo una gran importancia en cuanto a que la casa de las personas son en gran medida el centro de las decisiones. Esta independencia tiene que ver sobre todo con los apoyos necesarios y cabe tener muy en cuenta los que vendrán en un futuro a partir de las nuevas tecnologías. Pero también es cierto que estas tecnologías tienen que ser mediadas bajo un prisma humano que cumpla con las características de hogar que se ha ido describiendo tal y como explican ampliamente Moyà-Köhler y Domenech (2022).

Con tecnología o sin ella, la ratificación de España de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en 2007, hace todavía más urgente conseguir de forma más evidente el derecho a la vida independiente. Esta cuestión conllevará continuar promoviendo viviendas con las características adecuadas para que puedan ser realmente habitadas por las personas sin perder de vista que habrá que seguir investigando sobre los tipos de apoyos necesario, así como las barreras que se producen para conseguirlo (Pallisera, Fullana, Puyaltó, Vilà, Valls, Díaz y Castro, 2018)

4. EL DISEÑO DE PROYECTOS DE VIVIENDAS

Qué duda cabe que los avances en el desarrollo de los derechos de las personas con discapacidad tienen que ver con el cambio de mirada que se ha llevado a cabo en las últimas décadas (Muyor, 2019b). El paso de la mirada biomédica a la social ha facilitado una transición donde la calidad de vida (Vergudo, Martínez, Gómez y Schalock, 2010) ha sido el eje principal y donde hemos sido capaces de comprender que la discapacidad existe principalmente en relación a la falta de apoyos necesarios a las personas. Es por ello por lo que en las últimas décadas se ha tenido muy en cuenta justamente la calidad de vida a partir de los servicios que se ofrecen a las personas (Giné, 2004).

Para acceder a una vivienda existen muchas limitaciones teniendo en cuenta la crisis habitacional que existe desde hace décadas en España. Este es un aspecto que ha supuesto muchos inconvenientes en las organizaciones que quieren generar proyectos de este tipo. Especialmente las capitales de provincia han visto subir los precios de las viviendas y ello ha conllevado mucha dificultad para tener espacios dignos en los que albergar proyectos lo más incluidos posible en la comunidad. Pero, aunque existan esas limitaciones del sistema, hay que seguir teniendo en cuenta algunos aspectos de forma general.

A partir de estas premisas, las organizaciones que gestionan recursos residenciales han hecho un esfuerzo importante en garantizar una vida digna y generadora de independencia en todas las áreas de la biografía. Desde estos puntos de vista existen diferentes metodologías que pueden ayudar en la calidad del servicio y en esta ocasión basaremos los planteamientos en la escala HAVIDISC (Habitar Viviendas para Personas con Discapacidad Intelectual) (Martínez-Rivera y Martínez-Cerdá, 2021) que nos ofrece la posibilidad de incorporar una mirada que integra diferentes aspectos que no siempre se han tenido en cuenta.

4.1. La relación de las personas con su vivienda

Hay que establecer de manera prioritaria la relación que las personas de los servicios generan con las viviendas que al fin y al cabo deberían ser percibidas como sus casas (Irrutia, 2014; Monteys y Fuertes, 2014). En este

sentido, aspectos como el sentido de pertenencia son fundamentales para tener en cuenta a la hora de valorar el proyecto. No sentirse perteneciente al lugar donde estás viviendo podría comportar una incomodidad personal que no sería propia de un hogar. Es por ello por lo que cabe desarrollar mecanismos que nos aseguren que las personas experimentan ese sentido de pertenencia mientras están viviendo allí. Y qué duda cabe que este aspecto tiene que ver, entre otros, con las decisiones que se toman en referencia a la vivienda.

Desde este punto de vista es necesario que todo lo que ocurra en la casa de una persona debería de gestionarse desde la participación activa de las personas usuarias. Lo que sucede en una vivienda es tan íntimo que no debería de ser fruto de las decisiones institucionales o de los profesionales, o al menos estos aspectos no deberían tener un peso fundamental.

Además, un recurso de estas características debe de ser el lugar con las condiciones para que las personas tomen decisiones también relacionadas con su propia vida. Un lugar confortable te ayuda a poder establecer todos estos procesos relacionados con las decisiones vitales. Esta confortabilidad tiene que ver con los espacios, pero también con las personas que habitan el lugar, bien sea porque son otras personas que viven allí o bien sea porque son los profesionales que prestan su apoyo. El recurso debe ofrecer un clima suficientemente inspirador como para que no solamente se tomen decisiones en relación con aspectos más o menos inmediatos, sino que deberíamos también garantizar unas condiciones suficientes como para acompañar en las decisiones a largo plazo. Aunque pensar sobre unas decisiones a corto plazo y de la vida diaria es importante, planificar en referencia a dentro de unos años tiene que ver con el diseño de la vida y de los aspectos fundamentales. Garantizar que las personas diseñan su biografía a largo plazo implicará también pensar en los pasos que hay que contemplar antes de llegar al final y ello consolidará el sentido vital a lo largo de todo ese proceso. En definitiva, de lo que se trataría es de evitar que las personas con discapacidad institucionalizadas perdieran el control de las decisiones de sus propias vidas como sucedía en las investigaciones que llevaron a cabo Murphy y Bantary-White (2021).

Toda esta construcción consciente de lo que quiere ser mi vida tiene que ver con lo que explica Benavent (2013): “la búsqueda del sentido de la vida es una fuerza primaria de la vida humana que tiene relación con la felicidad”. Y aunque más adelante se plantea la importancia de la dimensión espiritual en los recursos residenciales, hay que tener muy presente que las decisiones personales son las que acaban construyendo en buena parte el sentido de la vida. Tal y como indica Benavent (2013), la felicidad se encuentra fundamentalmente cuando eres dueño de tus decisiones y tu biografía no se construye a partir de las resoluciones de otras personas o por imposiciones externas. De hecho, en este sentido también se manifiesta DINCAT Plena Inclusión (2016) cuando propone tanto la libertad como la participación como unos de los aspectos fundamentales desde un punto de vista ético de las organizaciones. Este aspecto no puede pasar desapercibido cuando evaluemos el impacto que debe tener sobre los usuarios y usuarias la vivienda donde permanecerán durante un marco temporal corto o más largo.

Por otra parte, una de las preguntas que podemos hacernos para medir la satisfacción y el impacto positivo en las personas es en qué medida tienen o no tienen motivación por seguir viviendo allí. Hacernos esta pregunta puede llevarnos a encontrar aspectos a modificar de nuestro proyecto, bien porque sean un inconveniente para permanecer en él o bien porque sean percibidos como alentadores de continuar en esa vivienda. Es cierto que, como profesionales, puede generarnos cierta incomodidad plantear esta consulta, pero el beneficio global puede resultar positivo para las personas con las que trabajamos.

En esta misma línea hay algunas preguntas recurrentes que podrían ser importantes para plantearnos cada cierto tiempo y son las que tienen que ver con si las personas consideran aquel espacio como su propia casa realmente o bien si el espacio donde viven corresponde a características esperadas como la calidez o la confortabilidad en el sentido de espacio donde poder reposar.

Miquel Fuster, un dibujante que vivió en las calles de Barcelona durante 15 años, hablaba del “Síndrome del huésped permanente”. Y lo hacía para referirse al hecho de vivir en diferentes recursos sociales pero no

sentirlos como propios en ningún caso y tener el sentimiento de que en realidad eres un huésped y no una persona que vive allí.

Existen actualmente modelos de viviendas que garantizan que no se produzca este síndrome. Son todos aquellos basados en una atención muy personalizada en la medida que se consiguen grupos más reducidos como núcleo de convivencia o incluso, todavía con más éxito, cuando la personalización nos lleva a modelos de apoyo a la vida independiente como el que surge del Programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar (Jiménez, Fullana y Pallisea, 2021). Obviamente este modelo también responde a unas características de las personas a las que se atiende con una necesidad de menor apoyo y ello lo hace más factible. En cualquier caso, la tendencia a la personalización y la menor colectivización de los servicios genera más fácilmente la posibilidad de alcanzar algunos de los puntos clave que se están exponiendo.

4.2. La relación con la habitación

No hay que olvidar que existen en la actualidad una mayoría de propuestas institucionalizadas que son viviendas colectivas, aunque estas puedan tener bastantes más limitaciones como por ejemplo la sensación de soledad detectadas por Rourke, Grey, Fuller y McClean (2004). No obstante, los proyectos comunitarios tienen espacios para tener en cuenta como lo son las habitaciones, que tendrán muchas veces simbolismos muy cercanos al de un pequeño hogar dentro de la casa. Las distintas habitaciones de un recurso de estas características pueden significar pequeños apartamentos donde cada persona se hace suyo el espacio. De ahí que sea importante también analizar cuáles son las relaciones que se establecen entre las personas y su propia habitación (Sánchez, 2012; Monteys, 2014). No hay que perder de vista, por otra parte, que estos aspectos de vinculación con los espacios, lógicamente, pueden ir variando a lo largo del tiempo.

Las habitaciones evidencian la necesidad del hombre de tener recintos, es decir espacios comprendidos entre diferentes límites donde poder llevar a cabo ciertos hábitos (Rugiero, 2000). Hábitos que pueden ser acciones personales e íntimas que no tienen por qué coincidir con las que se dan en los espacios colectivos. En este sentido, dice la autora que “una ‘habitación’ podía llamarse ‘morada’ si había, en su habitante, costumbres, y ‘hogar’ si había, en su interior, un fuego convocante”. En este sentido, la literatura dejó trabajos en los que nos adentramos también en la necesidad del espacio de la habitación como un lugar donde construir nuestra identidad de manera independiente y autónoma. Lo describía Virginia Woolf en su clásico “Una habitación propia” pensando en espacios íntimos buscados especialmente por las mujeres, aunque quepa la duda de si esta búsqueda responde a un papel asociado al imaginario cultural y a la construcción social de los roles femeninos.

En cualquier caso, las habitaciones responden a una necesidad de intimidad y de reposo personal que va más allá del que se consigue en los espacios comunes de un recurso residencial. Estos espacios también pueden ser percibidos como lugares donde puedo decidir sobre mi propia vida, empezando por cómo decoro mi alrededor más inmediato. Parece obvio que, si en una casa las personas deberían tener cierto sentido de pertenencia, en el caso de las habitaciones esta cuestión es muy relevante juntamente con la confortabilidad que deberíamos sentir en un espacio tan personal como este. Al fin y al cabo, las personas que vivan en un recurso residencial no buscarán vivir teniendo una habitación simplemente, sino que buscarán y necesitarán poder permanecer durante muchos momentos de su vida en su propia habitación, un espacio pensado y vivido como propio y que no debería ser reproducible como el espacio de otra de las personas que residan en la misma vivienda.

Sean o no compartidas, las habitaciones deberían de responder a necesidades esenciales como lo son la intimidad, el sentido de pertenencia, la confortabilidad y la posibilidad de que sea un lugar de reposo. Aunque, como se decía anteriormente, hay más posibilidades de conseguirlo con habitaciones personales, las limitaciones actuales en acceder a viviendas en mejores condiciones suponen un factor a tener en cuenta.

4.3. La participación en la planificación de la vivienda

Además de la relación con la vivienda y la habitación, hay un aspecto que ya se ha ido insinuando y que habría que tener muy en cuenta a la hora de gestionar un recurso de estas características y es la capacidad de decidir sobre la propia casa (Svanelöv, 2019). Decíamos que habitar una vivienda es uno de los objetivos finales de haberla construido, y esta construcción pasa también por la toma de decisiones que se llevan a cabo sobre ella. Un recurso residencial debe dar cabida a esta posibilidad en todos los aspectos posibles dado que intenta representar y acercarse a la idea de lugar de refugio íntimo y personal.

Para que una persona pueda tener un mínimo sentido de pertenencia a un espacio debe contribuir en la organización y diseño de este tal y como lo hacen las personas que no viven institucionalizadas. Habrá quienes quieran tomar más partido sobre este aspecto y quienes no verán inicialmente el sentido de participar sobre este aspecto. Desde este punto de vista, habrá que tener en cuenta que si tradicionalmente, por la causa que sea, no has desarrollado esta actividad no será fácil que tengas la tendencia a hacerlo. Por lo tanto, acompañar a tomar este tipo de decisiones consistirá en entrenar a las personas para que decidan sobre su propia casa.

Cuando una persona no está acostumbrada a hacerlo, especialmente las que llevan viviendo en instituciones durante mucho tiempo en las que no se haya tenido en cuenta, no será fácil que tengan esta iniciativa. Si nunca has tomado decisiones sobre una cuestión de tu vida es muy difícil que te hagas la idea mental de que debes o puedes hacerlo. Pero está claro que bajo un entrenamiento con los apoyos necesarios para conseguirlo las personas acabarán percibiendo que viven en su propia casa y no en la casa sobre la que mayoritariamente deciden otras personas.

Afortunadamente ya existen estudios que demuestran que los proyectos socioeducativos y los profesionales que trabajan en ellos tienen como meta importante que las personas con discapacidad manifiesten sus opiniones, así como sus necesidades, teniendo en cuenta que esto puede mejorarles la autonomía. Es cierto, en este aspecto, que muchas veces se entra en un proceso de negociación con tutores o familiares, así como con los propios profesionales (Oliveras, M. y Pallisera, M. (2019) que no siempre hacen este proceso tan ágil como se desearía.

4.4. Las necesidades no materiales y la espiritualidad

Otra dimensión más a tener en cuenta específicamente en los recursos residenciales son las necesidades no materiales o la espiritualidad e interioridad de las personas definidas como la dimensión no corporal y no mental de las personas que pueden traducirse como fuente del sentido vital tal y como sugieren Martínez-Rivera, Benavent-Vallés y Navarro-Segura (2020). Este aspecto también es desarrollado por profesionales de la arquitectura tal y como vemos en los textos de Rugiero (2000). Y es que esta dimensión de la espiritualidad en referencia a las personas con discapacidad ha sido estudiada desde hace tiempo, desde diferentes puntos de vista y en muchas ocasiones relacionada con la capacidad de resiliencia (Swinton, 2002; Clarke y Cardman, 2002; Kaye y Raghavan, 2002). Aspecto que hay que tener en cuenta puesto que no es ningún secreto que las personas con diversidad funcional sufren numerosas situaciones de discriminación e inferioridad de condiciones, a lo largo de toda la vida, y ello las hace más vulnerables en algunos aspectos y por lo tanto con necesidad de activar las actitudes resilientes.

Este aspecto del diseño de las viviendas para personas con discapacidad se comporta muchas veces como un eje transversal de algunas de las cuestiones que ya hemos tratado como por ejemplo en la capacidad de decidir que tienen las personas usuarias de los servicios. El rol activo y de toma de decisiones en tu propia casa es fundamental pero también el hecho de generar un ambiente apropiado para tomarlas sobre tu propia biografía. Tomar las riendas del sentido de tu vida es fundamental como ser humano y si no tienes el espacio

adecuado para hacerlo es posible que te sientas incómodo y quizás no quieras permanecer allí, deseando estar en algún lugar donde sí se satisfaga esta necesidad.

La vivienda debería incorporar el diseño de espacios y momentos con la posibilidad de poder pensar sobre sí mismo. Este aspecto tiene que ver con la meditación relacionada con la construcción personal y del diseño de la propia vida. El ser humano necesita de espacios de reflexión que no necesariamente tienen que ser compartidos con otras personas. Para esto es fundamental propiciar los espacios de reposo de los que ya hemos hablado y por supuesto contemplar la autonomía de las personas como un eje también transversal a todo lo que suceda en la vivienda.

La casa de las personas es el lugar esencial para tener la experiencia del silencio y de la introspección. Un silencio personal que consiga adentrarnos en nuestro interior y nos podamos hacer preguntas y pensar sobre posibles respuestas relacionadas con la construcción de nosotros mismos. Esta actividad interior se da con mucha dificultad si los espacios son muy poco propicios o si no se nos brinda cierto entrenamiento para poderla llevar a cabo.

Este aspecto, obviamente, tendrá mucho que ver con la capacidad de los profesionales de acompañar en este entrenamiento o de comprender la importancia de estas actividades del ser humano. Las preguntas que tienen que ver con el sentido no siempre tienen una respuesta concreta o definitiva, pero, en todo caso, el proceso de plantearlas y reflexionar sobre ellas puede realizarse mediante caminos que otras personas han realizado previamente (Benavent-Vallés, 2013). En este sentido, los profesionales de las viviendas no solamente deben tener respeto por estos espacios personales, sino que sería de esperar que los generaran teniendo en cuenta que se enmarcan en cuestiones relativas a necesidades no materiales que pueden ser experimentadas como vitales.

En relación con algunas preguntas que se planteaban sobre la voluntad de permanecer en la vivienda, Camús (1985) citado por Benavent-Vallés (2013), va más allá y plantea como cuestión filosófica elemental las preguntas del sentido de la vida que van desde lo más abstracto hasta lo más literal de la pregunta en la que cabe la posibilidad de responder que no merece la pena vivir ni allí ni en ningún lado. Esta pregunta es realmente incómoda para el ser humano, pero debemos plantearnos qué es lo que piensan al respecto las personas a las que atendemos. Una vez hecho deberíamos tratar de madurar la respuesta o en el caso de sospechar que no todo el mundo quiere permanecer en la vivienda o incluso en el mundo, buscar la manera de dar los apoyos necesarios como para poder llegar a tener una vida suficientemente plena como para querer vivirla.

El sentido de la vida es totalmente diferente entre una persona y otra, y si tenemos la responsabilidad de acompañar las vidas de unas personas porque viven en un recurso residencial también deberíamos incorporar en nuestras planificaciones y proyectos individuales estos aspectos. La autonomía de las personas va mucho más allá de poder llevar a cabo de manera satisfactoria las actividades de la vida diaria. Esas actividades tan concretas y cotidianas deberían tener un significado concreto en el sentido más global de la biografía de las personas.

Habitualmente se han vinculado permanentemente los conceptos de espiritualidad y religión, aunque no siempre un aspecto ha conllevado al otro. La mayoría de los conceptos que se han descrito en este apartado no tiene por qué estar relacionados estrictamente con la religión, pero, por otra parte, si trabajamos con personas con discapacidad identificadas con alguna religión sí que se verán muchos hilos de conexión. En cualquier caso, la dimensión religiosa de la persona forma parte de su espiritualidad y tiene derecho a mantenerla y desarrollarla. Y es en este punto que debemos tener en cuenta que los servicios y los profesionales también deben tener en cuenta su obligación de ofrecer los apoyos necesarios para que las personas puedan tener este tipo de prácticas que consideren importantes en sus vidas.

De la misma forma que en un recurso residencial se contempla la intimidad como un factor muy importante en la vida de las personas, la religión y la espiritualidad en general forman parte de una de las dimensiones más importantes que construye el ser humano a lo largo de su biografía. Afortunadamente, los grandes avances de estas décadas en las que hay un planteamiento social, y no solamente biomédico, se comprende la importancia de estos aspectos. La intimidad de la persona también tiene que ver con su

dimensión espiritual y las respuestas que se dan a las preguntas trascendentales como ¿Quién soy yo? ¿Cuáles son las metas de mi vida? ¿Qué da sentido a mi vida?, etc.

El reconocimiento y el apoyo sobre esta área tan importante del ser humano en gran medida se verá reflejado si la familia, la organización o bien los profesionales han desarrollado experiencias espirituales, aunque no sean exactamente las mismas o con las mismas prioridades que las de la persona que atendemos (Berástegui y Úbeda, 2021). Así que esto nos lleva a pensar que el recurso debe incorporar personal sensible y por supuesto respetuoso a estas necesidades y con capacidad para acompañarlas.

4.5. *Ética*

Trabajar donde vive la persona a la que estás atendiendo genera inevitablemente una serie de conflictos que hay que abordar desde un punto de vista técnico y profesional. Las improvisaciones en este sentido no son una buena idea teniendo en cuenta el deseo del rigor por parte de los trabajadores de este ámbito.

DINCAT-Plena Inclusión (2016) señala la igualdad, libertad, intimidad, ayuda, justicia y cuidado, calidad, participación, transparencia y responsabilidad social como valores más destacados para tener en cuenta en la ética profesional. Por otro lado, algunas de las fuentes de conflictos que señala Román (2010) tienen que ver con la privacidad y la intimidad, la autodeterminación, la personalización del servicio, la normalización, los comportamientos perturbadores o algunos posicionamientos de las familias.

Con anterioridad, ya habían marcos de referencia para las organizaciones de personas con discapacidad para la gestión ética, así como para sus trabajadores (FEAPS, 2006) y ha ido aumentando con el paso del tiempo hasta ser un aspecto relevante en la práctica profesional tal y como describe Rodríguez (2021), el cual hace referencia a la necesidad de que de la mano del rigor en la gestión ética se deben generar proyectos con modelos de trabajo basados en las capacidades y las oportunidades de las personas dejando atrás las visiones más rehabilitadoras.

La gestión de los conflictos éticos que surgen de los proyectos con personas con discapacidad no puede improvisarse tomando decisiones sin ciertos consensos y apoyos metodológicos. Algunos estudios ya dan pistas de que en la medida en que se utilizan soportes y espacios planificados de deliberación ética baja la frecuencia de los conflictos. Esta idea tiene que ver con la necesidad de entender la conflictividad ética como una cuestión a trabajar en equipo y no de manera personal y subjetiva (Martínez-Rivera, Riberas y Vilar, 2021).

En este tipo de recursos, hay aspectos altamente conflictivos como los son la gestión de los riesgos que se asumen para conseguir la autonomía de las personas (Palazzi y Román, 2005) a los que hay que añadir los que tienen que ver con el tipo de trabajo, el del sector social, en el que el profesional se vincula y trabaja con personas. Trabajar sobre todas las hipótesis posibles que se pueden dar en los recursos ayudará a aumentar la seguridad de los profesionales a la hora de responder y podrán asumir con menos incerteza el trabajo diario. Es por ello por lo que los documentos de referencia y los espacios de reflexión ética continuada son un elemento importante en los recursos residenciales y pueden ayudar a disminuir el estrés laboral que supone la conflictividad continua propia de la actividad profesional.

5. CONCLUSIONES

El trabajo con personas con discapacidad intelectual requiere de unas actitudes profesionales que generen una mirada horizontal. No hay otra manera de entender y reconocer a la otra persona como ser humano de pleno derecho. Esto conlleva realizar un trabajo permanente de revisión conceptual de la diversidad humana por parte de los equipos socioeducativos para evitar que las sombras permanentes de los modelos médico-rehabilitadores interfieran en los nuevos modelos.

A menudo esta manera de trabajar va a suponer un trabajo personal en el que nos interpelamos cuestionándonos, tratando de ponernos de acuerdo sobre la definición de ser humano. A esto, hay que añadirle la importancia del sentido de la vida como uno de los ejes principales para trabajar en proyectos de viviendas para personas con discapacidad intelectual.

Pero para tener en cuenta el sentido y la interioridad de las personas es muy probable que los profesionales socioeducativos tengan que plantearse previamente cuales son los aspectos que le dan sentido a sus propias vidas. Éste es un trabajo interior que es necesario para poder acompañar en recursos donde el sentido de la vida es el principal elemento para las personas a las que vamos a atender.

Las situaciones que se dan en un proyecto de vivienda son de un alto grado de complejidad y es por ello por lo que conviene incorporar como elementos fundamentales aquellos que constituyen al ser humano como el sentido de la vida, uno de los ejes principales de las necesidades no materiales. A la vez, la gestión de estos aspectos no puede estar abstraída de los elementos relacionados con la ética profesional. Todos estos temas no pueden quedar en el aire sin un tratamiento concreto y es por ello que es necesario que tanto los equipos directivos como el resto de los profesionales tomen las decisiones con la responsabilidad que supone un lugar tan íntimo como el hogar de las personas.

6. BIBLIOGRAFÍA

- Clarke, K. y Cardman, F. (2002). Spiritual Resilience in People Who Live Well with Lifelong Disability. *Journal of Religion, Disability & Health*, 6(1), 23–36. Recuperado de: https://doi.org/10.1300/J095v06n01_03
- Cuervo, J. J. (2008). Habitar: una condición exclusivamente humana. *Iconofacto*, 4(5), 43-51.
- DINCAT-Plena Inclusión. (2016). *La ética de DINCAT*. Recuperado de: <http://www.canimas.eu/wp-content/uploads/2017/07/2016-L%C3%A8tica-de-Dincat.pdf>
- Benavent, E. (2013). *Espiritualidad y educación social*. Ed. UOC.
- Berástegui Pedro-Viejo, A., & Ubeda Gómez, J. (2021). La espiritualidad de las personas con discapacidad intelectual. En: Flórez, J. *La vida adulta en el Síndrome de Down*. Recuperado de: <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/66496/13%20env%C3%ADo%20cap%C3%ADtulo.pdf?sequence=-1>
- Bonilla, J. M. (2019). Los Paradigmas y modelos sobre la discapacidad: evolución histórica e implicaciones educativas. *Revista de Investigación Educativa*, 26 (42): 75-89. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.5377/paradigma.v26i42.9019>
- Esquirol, J. M. (2015). *La ressitència íntima*. Quaderns crema.
- FEAPS. (2006). Código ético FEAPS. Recuperado de: http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/codi-go_ètico_0.pdf
- Friedrich, O. (1966). El hombre en su casa. *La Torre. Revista General de la Universidad de Puerto Rico*, 54, 11-24. Recuperado de: https://www.persee.fr/doc/ameri_0982-9237_1992_num_9_1_1055
- Giné, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35(2), 1-14.
- Heidegger, M. (2015). *Construir, habitar, pensar*. La oficina.
- Iturra, L. (2014). ¿Dónde termina mi casa?: Mirando el hábitat residencial desde la noción de experiencia. *Revista INVI*, 29 (81), 221-248. Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-83582014000200007&script=sci_arttext.
- Jiménez, B., Fullana, J. y Pallisera, M. (2021). El soporte a la vida independiente de personas con discapacidad intelectual. Los retos del Programa de soporte a la autonomía en el propio hogar. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 79, 55-76. Recuperado de: <https://doi.org/10.34810/EducacioSocialn79id385079>
- Kaye, J. y Raghavan, S. K. (2002). Spirituality in Disability and Illness. *Journal of Religion and Health*, 41(3), 231–242. Recuperado de: <https://doi.org/10.1023/A:1020284819593>
- Monteys, X. y Fuertes, P. (2001). *Casa collage. Un ensayo sobre la arquitectura de la casa*. Gustavo Gili.

- Martínez-Rivera, O., Benavent Vallès, E. y NavarroSegura, L. (2020). Necesidades no materiales en el cuidado de personas con discapacidad intelectual en residencias. *Cultura de los Cuidados (Edición digital)*, 24 (56). Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.56.13>
- Martínez-Rivera, O., Riberas Bargalló, G., y Vilar Martín, J. (2021). Conflictos éticos y formas de gestión entre los profesionales que trabajan en el ámbito de la discapacidad intelectual. *Revista Prisma Social*, (32), 262–292. Recuperado de: <https://revistaprismasocial.es/article/view/4093>
- Martínez-Rivera, O. y Martínez-Cerdá, J.F. (2021). Validación psicométrica de una escala para proyectos educativos de viviendas para personas con discapacidad intelectual. *Revista Meta: Avaliação*, 13 (40), 621-648. Recuperado de: <https://revistas.cesgranrio.org.br/index.php/metaavaliacao/article/view/3281>
- Monteys, X. (2014). *La habitación: más allá de la sala de estar*. Gustavo Gili.
- Moyà-Köhler y Domenech (2022). Challenging “The Hands of Technology”: An Analysis of Independent Living for People with Intellectual Disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19 (3), 1701. Recuperado de: <https://doi.org/10.3390/ijerph19031701>
- Murphy, K., y Bantry-White, E. (2021). Behind closed doors: Human rights in residential care for people with an intellectual disability in Ireland. *Disability & Society*, 36(5), 750-771. Recuperado de: <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1768052>
- Muyor, J. (2019a). La (des)institucionalización en el marco de la Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Cuadernos de Trabajo Social*, 32 (2), 407-417. Recuperado de: <http://rodin.uca.es/handle/10498/21719>
- Muyor, J. (2019b). Nuevos significados de la discapacidad: De la igualdad de capacidades a la igualdad de derechos. *Acciones e investigaciones sociales*, 39, 33-35. <https://papiro.unizar.es/ojs/index.php/ais/article/view/3231>
- Oliveras, M. y Pallisera, M. (2019). Avanzando en la vida independiente de las personas con discapacidad: el rol de los profesionales de apoyo. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 71, 164-180. Recuperado de: <https://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/view/339872/446450>
- Omedes, S. (2012). Domestic o si las paredes hablasen. En: Photographic Social Vision. Exposición Domestic. Recuperado de: <https://www.photographicsocialvision.org/domestic/documentacion.php?op=2&lang=esp>
- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. CERMI (36). Ed. Cinca.
- Palazzi, C. y Román, B. (2005). Ética aplicada, entre la recreación moral y la tradición. *Ars Bre-vis*, 11, 165–177. Recuperado de: <http://www.raco.cat/index.php/ArsBrevis/article/view/87656/142429>
- Pallisera, Fullana, Puyaltó, Vilà, Valls, Díaz y Castro (2018). Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales. *Revista Española de Discapacidad*, 6 (1): 7-29. Recuperado de: http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/5395/Retos_para_la_vida_independiente_de_las_PDI.pdf?sequence=1&rd=0031897250880881
- Rourke AO, Grey IM, Fuller R, McClean B. (2014). Satisfaction with Living Arrangements of Older Adults with Intellectual Disability: Service Users’ and Carers’ Views. *Journal of Learning Disabilities*, 8(1):12-29. Recuperado de: <https://doi.org/10.1177/1469004704039306>
- Rodríguez, M. (2020). De la calidad a la calidez: ética aplicada en el ámbito de la discapacidad intelectual. [Tesis no publicada]. Universidad Pública de Navarra. Recuperado de: <https://bci.inap.es/material-de-la-calidad-la-calidez-%C3%A9tica-aplicada-en-el-%C3%A1mbito-de-la-discapacidad-intelectual>
- Román, B. (2010). La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa. ¿Por qué? En “La ética los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa”. *Cuadernos de la Fundación Grifols i Lucas*, 21, 14-37. Fundació Grifols. Recuperado de: <https://sid.usal.es/docs/F8/FDO24802/cuadern o21.pdf>
- Rugiero, A. M. (2000). Aspectos teóricos de la vivienda en relación al habitar. *Revista invi*, 15(40). Recuperado de: <https://revistainvi.uchile.cl/index.php/INVI/article/view/62111/66176>
- Sánchez, A. (2012). La importancia de tener habitación propia. *Hipótesis Serie Alfabética*, 13, 2012. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4134821.pdf>

- Sañudo, L. G. (2009). La estética del habitar como método proyectual de la vivienda. *Metodología estética del habitar. Iconofacto*, 5 (6), 129-147. Recuperado de: <https://repository.upb.edu.co/handle/20.500.11912/7211>
- Svanelöv, E. (2019). An observation study of power practices and participation in group homes for people with intellectual disability. *Disability & Society*, 35 (9), 1419-1440,. Recuperado de: <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1691978>.
- Swinton, J. (2002). Spirituality and the Lives of People with Learning Disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 7(4), 29. Recuperado de: <https://doi.org/10.1108/13595474200200037>
- Verdugo, M. A.; Arias, B., Gómez, I. E., Schalock, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10 (1), 105-123. Recuperado de: <https://digibuo.uniovi.es/dspace/handle/10651/3418>.

ENLACE ALTERNATIVO

https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/adjuntos/f_caser_revista_actas_de_coordinacion_sociosanitaria_-_numero_30_-_viviendas_para_personas_con_discapacidad_intelectual-_habitarlas_desde_la_interioridad.pdf (pdf)