



# Guía para activar el proyecto de vida de personas con discapacidad que viven en entornos residenciales

Prestación del catálogo de servicios sociales



Fondo Europeo de Desarrollo Regional FEDER

“Una manera de hacer Europa”

## CONTENIDO

<b>Palabras previas.....</b>	<b>4</b>
<b>1. Introducción: Lo que vas a encontrar en esta guía.....</b>	<b>6</b>
<b>2. Qué queremos conseguir.....</b>	<b>9</b>
<b>3. Dónde están nuestras referencias.....</b>	<b>11</b>
3.1. Modelo de atención integral y centrado en la persona.....	11
3.2. Modelo de calidad de vida.....	14
3.3. Modelo de apoyos.....	15
3.4. Ética y derechos.....	15
3.5. Modelo de desarrollo organizacional.....	16
3.6. Modelo sistémico.....	16
<b>4. ¿Y cómo es un proyecto de vida?.....</b>	<b>17</b>
<b>5. ¿Quién está implicado?.....</b>	<b>25</b>
<b>6. El proceso de apoyar a una persona en su proyecto de vida.....</b>	<b>26</b>
<b>7. ¿Qué debe cambiar en los centros y en las organizaciones de apoyo?.....</b>	<b>32</b>
7.1. Cambios organizativos.....	32
7.2. Sentido para los profesionales.....	33
<b>8. Reflexiones finales.....</b>	<b>35</b>
<b>Anexos.....</b>	<b>37</b>
Anexo 0: La prestación administrativa para activar el proyecto de vida de una persona.....	37
Anexo I: Recomendaciones para realizar interacciones que ayuden a conocer y comprender a la persona.....	40
Anexo II: Registro de Proyecto de Vida.....	45
Anexo III: Ficha base de evaluación comprensiva.....	57
Anexo IV: Soporte para convocar al grupo de apoyo.....	73
Anexo V: Referencias documentales y bibliográficas.....	74
Anexo VI: Otros modelos y experiencias de donde aprender.....	75
Anexo VII: Ética y proyecto de vida.....	76
Anexo VIII: Textos literarios, metáforas.....	79
<b>Créditos y participantes en la elaboración del documento.....</b>	<b>98</b>



## PALABRAS PREVIAS

La realidad es compleja y está llena de paradojas. Como una patética revelación, el hombre descubre su soledad.

**Nace con necesidades urgentes y proliferantes, pero sin manual de instrucciones para vivir.** En todas las sociedades surgen los mismos problemas y las mismas aspiraciones. La búsqueda de la justicia –esa reformulación social de la felicidad- es una historia agitada, llena de luces y sombras, en la que todos podemos reconocernos, puesto que es la historia de nuestra humanización. Somos una especie que no acaba de encontrar su lugar bajo el sol. En pleno renacimiento, Pico della Mirandola hace que Dios le diga al hombre: “Ni celeste ni terrestre, ni mortal ni inmortal, así te hemos creado para que puedas ser tu propio creador y constructor. A ti solo te hemos dado la libertad de crecer y desarrollarte según tu propia voluntad”

**José Antonio Marina: “La lucha por la dignidad”** |

Llega a tus manos, lector, un documento que significa un hito en la trayectoria de la Gerencia de SS de la Junta de Castilla y León. Significa un antes y un después en la defensa de la dignidad de todas las personas que viven en esta Comunidad Autónoma y que se encuentran en situación de vulnerabilidad.

Este documento, que tiene carácter de guía, de orientación para todos aquellos cuya misión tiene que ver con apoyar a personas vulnerables, tiene también como punto de partida contribuir a que todas las personas vivan con la dignidad que merecen. Este reto nos concierne a todos los que, de una u otra manera, formamos parte del sistema de apoyos que muchas personas necesitan para ser, estar y vivir con la dignidad que exigimos como seres humanos.

Merece la pena dedicar unos minutos a pensar en la idea de dignidad y su papel en el desarrollo de la idea de proyectos de vida.

La dignidad es un logro y una conquista de la humanidad. Y otorgársela **a todos los miembros** de la especie humana también es un logro. Que las mujeres, los esclavos, las personas mayores, **las personas con discapacidad... reciban el reconocimiento de la dignidad ha costado *sangre, sudor y lágrimas***

### **PERO POR FIN...**

**Hemos conquistado el reconocimiento de la dignidad de todos los seres humanos, el reconocimiento de la dignidad de las personas con discapacidad, de todas...sin excepción**

Pero es una conquista frágil, muy frágil ¡Cuánto ha costado alcanzarla y qué fácilmente se pierde! Por tanto HAY QUE CUIDARLA COMO A UNA DELICADA PLANTA. Porque, además, el reconocimiento solo no basta para vivir con la dignidad merecida, como muy bien han visto las Naciones Unidas al plantear en el año 2006 la Convención internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La Convención ha sido uno de los últimos logros en la conquista de la dignidad para todos los seres humanos. Su fin es proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. La Convención afirma *que “...reconociendo que ya había diversos instrumentos (Ej. Leyes) y actividades ... las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo”*

¿Pero qué significa dignidad? La dignidad es la consideración del ser humano como **VALOR ABSOLUTO**. INMANUEL KANT, filósofo de la Ilustración, en el siglo XVIII dijo algo importantísimo:

**“El ser humano tiene un valor absoluto, es un fin en sí mismo, no puede ser solo instrumentalizado para los fines de otros, por eso se dice que tiene dignidad y no precio”**

¿Qué significan las palabras de Inmanuel Kant?

- Que la dignidad es inherente a ser humano
- Que a todos se nos otorga por el hecho de serlo
- Que seamos como seamos no se nos puede quitar
- Que aunque obremos mal no nos la pueden quitar
- Que tener dignidad nos hace merecer los derechos

¿Y qué puede significar dignidad en la práctica?

Significa hacer posible que los temas nucleares inherentes a ser humano, por ejemplo, la autodeterminación, la participación, la inclusión, el vivir conforme a un proyecto de vida valiosa, etc. alcancen a todas las personas, aunque tengan graves discapacidades y limitaciones, aunque estén institucionalizados, vivan donde vivan y con quien vivan

(...) Así pues, según Kant, el ser autónomo es “intrínsecamente digno”, su moralidad lo dota de la autonomía que lo hace a su vez ser autónomo y, por consiguiente, digno, todo va unido. El ser autónomo tiene valor, dota de dignidad al ser no autónomo. Kant considera, pues, que existen seres “intrínsecamente dignos” por el hecho de ser autónomos y seres “dotados de dignidad” por el hecho de ser valorados por los seres autónomos intrínsecamente dignos.

Todo ello nos confiere a los seres autónomos, los que cuidamos, la gran responsabilidad de decidir sobre la dignidad de quienes no lo son. ¿Y desde esa gran responsabilidad cuestionaremos si sus vidas merecen ser vividas? Si nos basamos en el pensamiento de Kant, este cuestionamiento traduce la falta de valorización de los seres dependientes por parte de quienes no lo son. Suena terrible (...)

Cuidar. Una revolución en el cuidado de las personas  
Ana Urrutia Beaskoa

Como sistema de apoyo tenemos por delante el reto de

- Generar ilusión por la vida
- Apoyar los sueños
- Mantener la esperanza en el futuro
- Evitar la soledad
- Defender los derechos
- Cumplimiento de la Convención de la ONU
- Buscar la felicidad

Estas metas son el por qué y el para qué de esta guía, **hacer posible la incorporación real de todas las personas a la oportunidad de vivir su propia vida con plenitud y dignidad humana, sean cuales sean sus necesidades de apoyo.**

Y este es el sentido que la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León quiere dar tanto a la prestación de su catálogo de Servicios Sociales denominada **Servicio de apoyo al proyecto de vida**, como a esta guía que propone desarrollos prácticos para su realización, y que emanan de su compromiso con la defensa de la dignidad de todas las personas de esta Comunidad Autónoma.

## 1. INTRODUCCIÓN: Lo que vas a encontrar en esta guía

Vivimos esperando  
A que la vida nos espere

La vida es lenta, muy lenta  
Y nosotros vamos rápido, muy rápido

Comemos rápido,  
Hablamos rápido y dormimos rápido,  
Mientras la vida no entiende  
De esos espacios temporales estresados,

La vida es eso que pasa  
Mientras nosotros corremos.

Vivimos esperando el momento perfecto,  
Sin utilizar el momento y hacerlo perfecto.  
Ese momento donde nos preocupamos más  
Por lo material que por nosotros mismos.

Vivimos esperando  
Que la jornada termine para llegar a casa,  
Vivimos esperando que sea viernes,  
(olvidando que quien no es feliz un miércoles,  
Tampoco lo será el fin de semana)

Vivimos esperando que lleguen los puentes,  
Las vacaciones, el verano...

Vivimos esperando que pase algo,  
Y lo único que pasa  
Es la vida...  
César Poetry

En el presente documento cualquier miembro de una red de apoyo de personas con discapacidad intelectual que vivan en una residencia va a encontrar el sentido, la información e instrucciones dirigidas a ayudar a elaborar y/o activar, desarrollar y evaluar los proyectos personales de vida de las personas mencionadas.

**Decía Jacques Brel: "Hay dos tipos de tiempo: el tiempo de la espera y el tiempo de la esperanza". Para la mayoría de los que entran en una residencia, todos los minutos, horas, días, meses, años, que les quedan de vida son ya sólo tiempo de espera. ¿Dónde ha quedado para ellos el tiempo de esperanza?**

**En la actualidad, probablemente para bastantes personas, ingresar en una residencia equivalga a cruzar el umbral de la sala de espera de una gran estación de ferrocarril surrealista, sin horarios ni recorridos, en la que la espera puede durar años y, en la que ningún tren -ya que se trata de una extraña estación sin trenes- va a llevar nunca a parte alguna. Al entrar, por voluntad propia o presionadas por los familiares o las circunstancias, estas personas saben, explícita o implícitamente, que al hacerlo renuncian definitivamente a toda esperanza de cambio en sus vidas. Y por esto, suelen resistirse a entrar.**

**Ramón Bayés**

Artículo publicado en el ELPAÍS, el 24 de Octubre de 2006

Toda la guía irá salpicada de microrelatos, pequeños relatos sobre personas que han vivido o aún viven en el CAMP de Palencia, que han dejado su huella o la dejan todos los días. Pretenden aportar realismo a lo que afirmamos o proponemos. También para recordarnos la humanidad, la pertenencia a la familia humana de todas las personas a las que esta guía está destinada, personas que han sufrido o sufren el riesgo de ser excluidas, aparcadas, lesionadas en su dignidad de seres humanos.

**Laura nos daba lecciones a los facultativos, lecciones de humildad, para que no hiciéramos pronósticos ni cálculos, y menos aún sobre la muerte. Despertaba cada mañana con una saturación imposible para la vida. Tantas veces estuvo transitando entre la vida y la muerte que los sentimientos de pena que despertaba en las personas que le rodeábamos se convirtieron en una costumbre carente de sentido.**

Las personas con graves limitaciones funcionales y, en concreto, las personas con discapacidad intelectual, en el pasado siglo, han tenido un destino frecuente, la institucionalización, basada, la mayoría de las veces, en el alojamiento en residencias, llamadas centros de atención integral, haciendo alusión a que recibirían en dicho alojamiento respuesta a todas sus necesidades, sin tener que salir de allí, sin necesidad de contacto con el exterior, solo mediante la atención profesional basada en la protección de la salud y del daño.

Afortunadamente, en las últimas décadas, diversos agentes han alzado la voz y han trabajado para cambiar ese destino y han sensibilizado y ayudado a tomar conciencia de la injusticia de este planteamiento y de la necesidad de cambiarlo.

Se va comprendiendo y aceptando, poco a poco, que lo que expresa el siguiente texto de Hadj Garm´Oren y que se transcribe por su profundidad y belleza también sirve para las personas con discapacidad intelectual que tienen mayores necesidades de apoyos y que están residencializadas

**Todo individuo, incluso el más encerrado en la más banal de las vidas, constituye un cosmos en sí mismo. Lleva en sí sus multiplicidades interiores, sus personalidades virtuales, una infinidad de personajes quiméricos, una polixistencia en lo real y lo imaginario, el sueño y la vigilia, la obediencia y la transgresión, lo ostensible y lo secreto, unos hormigueos larvarios en sus cavernas y abismos insondables. Cada uno contiene en sí galaxias de sueños y fantasías, impulsos insatisfechos de deseos y amores, abismos de desdicha, inmensidades de indiferencia helada, ardores de astro encendido, desbocamientos de odio, extravíos débiles, relámpagos de lucidez, locas tormentas...**

**En “La mente bien ordenada”. Edgar Morin**

Como dice Edgar Morin comentando este texto, los seres humanos habitamos la tierra no solo prosaicamente, sometidos a la utilidad y funcionalidad, sino también poéticamente, llamados al asombro, al amor, al éxtasis. Es necesario que rescatemos y ayudemos a desarrollar el lado poético, soñador, espiritual de las personas a las que prestamos apoyos, para lo cual debemos recurrir a otras fuentes de conocimiento de las que nos hemos alimentado hasta ahora– sin desecharlas-. En toda gran obra de literatura, de cine, de poesía, de música, de pintura, de escultura, radica un pensamiento profundo sobre la condición humana. Los seres humanos estamos llamados a superar las situaciones de mera sobrevivencia y a alcanzar vidas buenas, vidas plenas, vidas humanizadas, vidas dignas...

Resumimos a continuación el contenido de la guía

**Los primeros capítulos, del 1 al 4,** exponen las razones que justifican la necesidad y bondad de ayudar a las personas a vivir conforme a un proyecto de vida buena, así como las referencias teórico-prácticas de las que se ha partido.

**En los capítulos 5 y 6** el lector podrá encontrar una descripción sobre el proyecto de vida, qué y cómo es un proyecto vital, cuáles son sus objetivos, quién está implicado, qué personas o equipos, además del propio protagonista y propietario del proyecto, participan en el mismo, cuáles son los requisitos para que ser una buena herramienta...

**El capítulo 7** describe el proceso de apoyo que se recomienda seguir. La guía está orientada, fundamentalmente, a profesionales, aunque pueda también ser muy útil para cualquier participante en el sistema de apoyo a la persona, pero en una residencia de personas con discapacidad intelectual van a ser profesionales los encargados de facilitar, promover la participación de otros agentes y coordinar a toda la red o grupo de apoyo, así como serán los profesionales de atención directa los encargados mayoritariamente de prestar los apoyos que el proyecto demande.

**El capítulo 8** reflexiona sobre cómo preparar a la organización y al centro para un cambio de esta naturaleza, cuáles son las condiciones organizativas que es necesario cuidar para que todas las personas residentes puedan desarrollar sus proyectos.

La guía no solo va a proporcionar reflexión y herramientas, sino que va a incorporar buena práctica y ejemplos de organizaciones y centros que, de alguna manera, ya están trabajando en esta línea.

**Por último**, en la guía se aportarán reflexiones, aprendizajes realizados, conclusiones útiles, consejos de buena práctica, etc. para aquellos que se van a iniciar en esta tarea.

#### **En los anexos...**

Incorporamos una referencia a la prestación en el Anexo 0

Aportamos documentos prácticos para el proceso de activación del proyecto de vida en los anexos I al V

En los anexos VI y VII se pueden encontrar referencias documentales y bibliográficas de interés, así como experiencias de donde aprender.

En el anexo VIII aportamos unas líneas de reflexión sobre la ética y su relación el proyecto de vida y la prestación que lo garantiza

En el anexo IX hemos incorporado textos literarios, metáforas, etc. que pueden ayudar a comprender significados que tienen que ver con cómo vivir.



## 2. QUÉ QUEREMOS CONSEGUIR

**Seamos con nuestras vidas como arqueros que tienen un blanco.**

Aristóteles: Ética a  
Nicomáco, lib I, cap. 1

**Tal vez la solución estribe en pensar residencias en las que no sólo se distraiga a los residentes durante unas horas -a través de juegos, en algunos casos completamente infantiles- sino que se sepa fomentar en ellos algún tipo de ilusión, que se los escuche activamente, que se faciliten las interacciones, que se desee aprender de sus experiencias, que se les proporcione no tanto cuidado como afecto, que se les regalen sonrisas, que se valoren sus vidas.**

**Los políticos, los abogados, los clérigos, los responsables de nuestras instituciones, en sus discursos, suelen llenarse la boca con el valor y la dignidad de la persona humana. Pero los ancianos solos no están en los libros de ética. Son reales, concretos, ¡están ahí! No sólo hay que proporcionarles confort sino procurar que su biografía no se dé por terminada al jubilarse o al ingresar en una residencia. La vida de muchos de ellos puede ser todavía -en parte depende de nosotros- una vida que merezca ser vivida.**

**Ramon Bayés**

Queremos aportar un **documento inspirador** que, así mismo, ayude a quién lo utilice, a despertar la inspiración de la propia persona y de aquellos que la apoyan.

Pretendemos inspirar la activación de proyectos personales de vida que:

- Doten de significado a la vida de una persona
- Doten de significado a la tarea profesional
- Doten de significado la contribución de los miembros de la red de apoyo
- Doten de sentido y contenido a una prestación social

**Hay, hubo, habrá siempre un número de personas en quienes de vez en cuando se despierta la inspiración. A este grupo pertenecen los que escogen su trabajo y lo cumplen con amor e imaginación. Hay médicos así, hay maestros, hay también jardineros y centenares de oficios más. Su trabajo puede ser una aventura sin fin, a condición de que sepan encontrar en él nuevos desafíos cada vez. Sin importar los esfuerzos y fracasos, su inquietud no desfallece. De cada problema resuelto surge un enjambre de nuevas preguntas. La inspiración, cualquier cosa que sea, nace de un perpetuo "no lo sé".**

**M. Szymborska. Poeta. Premio Nobel 1993**

- También deseamos visibilizar cómo podría ser el proceso de acompañamiento al desarrollo del proyecto de vida de una persona y cómo transformar los centros para que esto sea posible
- ...

Con sentido práctico, la guía pretende servir de apoyo para activar de manera no invasiva, el proyecto de vida a través de la evocación de aquello que realmente importa a la persona y la identificación de actividades, objetivos y metas conectadas a sus direcciones valoradas. No trata sobre cómo deshacerse de algo malo o negativo sino de cómo ayudar a acercarse y construir una vida con significado.

**Esperanza sabe leer, pero no puede escribir a mano porque los dedos van a su aire con la ataxia. Sin embargo, las teclas grandes del ordenador sí que le sirven para ir poco a poco narrando la historia de una mujer que pasa por decenas de instituciones y lugares de la geografía española. La protagonista se lleva de todos ellos un teléfono y una dirección que como migas de pan trazan el camino hasta su infancia.**

No pretendemos aportar un recetario ni un manual de instrucciones, sino desarrollar lo que muchos **profesionales y servicios están ya realizando con resultados muy positivos. Estas importantes aportaciones prácticas**, nos han enseñado cómo apoyar con mayor detalle la activación del proyecto vital y nos ha motivado para ofertar esta prestación a personas con discapacidad intelectual que viven en residencias

Queremos convencer a los lectores de que adoptar un enfoque de sentido de la vida genera oportunidades a varios niveles:

- Mejora los resultados de los centros y servicios facilitando activamente que las personas encuentren los elementos clave para afrontar su situación presente y orientarse a una vida satisfactoria y con sentido, de acuerdo a sus propios valores, historia e identidad y le facilite la participación, la inclusión en la vida social y garantizando su dignidad
- Por tanto, es la base para conseguir una atención y una planificación centrada en la persona, en sus valores y en lo que merece la pena para ella.
- Es una oportunidad para profundizar en la atención integral abordando el apoyo a la persona como un todo indivisible.
- Y para el aprovechamiento de sinergias potenciales existentes entre los diferentes recursos formales e informales que apoyan a la persona.

**Daniel me ayudó a indagar en aspectos del ser humano que no hubiera conocido antes. Daniel me ayudó a entender un poco y a cambiar mucho: del autismo como incomunicación al espectro autista como forma singular de comunicar. Que lo que antes era un trastorno pasara a ser una sensibilidad extrema al percibir el mundo. Me ayudó a mantenerme en forma: hacíamos kilómetros y kilómetros un día y otro. Y gracias a él conocí a una familia agradecida que todavía me invita a ir a su casa.**

### 3. DÓNDE ESTÁN NUESTRAS REFERENCIAS

No partimos de cero. Hay ya muchos logros alcanzados, mucha reflexión y buenas prácticas compartidas. Los servicios sociales transitan desde un modelo basado el servicio, en las prestaciones, que implica fragmentación, discontinuidad e incoherencia, hacia otro basado en la atención integral y centrada en la persona. Este enfoque de atención centrado en la persona ha ido extendiéndose cada vez más en los últimos años, de manera que lo han adoptado tanto la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE).

La mayor parte de las referencias reseñadas a continuación, aplicadas a los centros que atienden a personas con discapacidad intelectual, pueden encontrarse en la Guía para el desarrollo de Planificación y Tutorización individual, elaborada en el año 2008 para la Red de Centros para las personas con discapacidad intelectual de la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León<sup>1</sup>

**Sandra aprecia a la Reina Sofía porque visitó Caserón en el 77. Sandra es de Caserón, lo sabe todo el mundo. Hace años que no vuelve a su pueblo porque se marea en el viaje y luego tiene que estar en cama varios días. Por eso hay vecinos que se organizan en el buen tiempo para venir a visitarle a la residencia y pasan la tarde merendando juntos.**

Otra de las referencias fundamentales de esta guía es el modelo de atención integral centrado en la persona, modelo que se ha ido conformando con las aportaciones de los modelos reseñados en los siguientes puntos.

#### 3.1. Modelo de Atención Integral y Centrado en la Persona

En palabras de Pilar Rodríguez: *“La atención integral centrada en la persona es la que promueve las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva...*

*... Implica una reflexión en torno a lo que significa ser persona y cómo la necesidad de apoyos expone a que no se respete esta condición”<sup>2</sup>*

Al abordar esta reflexión vemos que la colectividad humana no se agrupa en dos clases de personas, la clase de personas autónomas y la clase de personas dependientes. Por el contrario, todos los miembros de la colectividad humana, es decir, todos los seres humanos, todos aquellos a los que atribuimos *ser humanos* nos caracterizamos por ser autónomos y dependientes, a la vez.

En esto consistiría la condición humana, en depender de los otros y en querer minimizar esa dependencia, en aceptar el carácter dependiente, pero en querer poner esa dependencia bajo control, bajo el control de uno mismo. Pero ¿quién es uno mismo? ¿Ser uno mismo depende de tener más o menos capacidad intelectual, más o menos capacidad motriz, más o menos capacidad sensorial? ¿o ser uno mismo es equivalente a tener una identidad humana independientemente de tus capacidades?, ¿y en qué consiste eso que llamamos *identidad humana*? Paul Ricoeur habla de la identidad narrativa, la que construimos al hacer el relato de nuestra vida y que apela a nuestra **historia de vida**.

La historia de vida va a ser, por tanto, una de las herramientas referenciales más importantes en la activación del proyecto de vida de una persona.

---

<sup>1</sup> Ver el anexo VI

<sup>2</sup> Ver referencia en anexo VI

**Toni pide que le entierremos en los nichos de Villalba porque él hizo la ampliación del cementerio cargando ladrillos y calderetas de masa como el mejor peón de la comarca de La Peña.**

Se basa en unos principios:

- respeto por los valores, preferencias y necesidades expresadas por las personas;
- integración de la atención;
- información, comunicación y educación;
- confort físico;
- apoyo emocional y alivio del miedo y la ansiedad;
- implicación de familiares y amigos; y transición y continuidad;
- el acceso a la asistencia.

Según indica Teresa Martínez, *“los modelos de atención centrada en la persona aportan una visión radicalmente diferente de otros abordajes más clásicos.*

*Algunos autores han diferenciado entre los modelos centrados en la persona y los modelos centrados en el servicio u organización. Aunque éstos últimos también buscan la atención individualizada, el papel de la persona usuaria en su atención es claramente diferente”.*

La prestación de activación del proyecto de vida, en que se adopta el enfoque de significado debe profundizar en la atención centrada en la persona.

<b>Modelos centrados en la persona</b>	<b>Modelos centrados en el servicio</b>
Sitúan su foco en las capacidades y habilidades de la persona.	Se centran en los déficits y necesidades; tienden a etiquetar.
Su intervención es global y hablan de planes de vida.	Intervienen en niveles más concretos: conductas deficitarias, alteradas, patologías, etc.
Se comparten decisiones con usuarios, amigos, familia, profesionales.	Las decisiones dependen fundamentalmente de los profesionales.
Ven a las personas dentro de su comunidad y de su entorno habitual.	Encuadran a las personas como en el contexto de los servicios sociales.
Acercan a las personas descubriendo experiencias comunes.	Distancian a las personas enfatizando sus diferencias.
Esbozan un estilo de vida deseable, con un ilimitado número de experiencias deseables.	Planean la vida compuesta de programas con un número limitado de opciones.
Se centran en la calidad de vida	Se centran en cubrir las plazas que ofrece un servicio.

Crean equipos de planificación centrada en la persona para solucionar los problemas que vayan surgiendo.	Confían en equipos estándares interdisciplinarios.
Responsabilizan a los que trabajan directamente para tomar buenas decisiones.	Delegan el trabajo en los que trabajan directamente.
Organizan acciones en la comunidad para incluir usuarios, familia y trabajadores.	Organizan reuniones para los profesionales
Responden a las necesidades basándose en responsabilidades compartidas y compromiso personal.	Responden a las necesidades basándose en la descripción de los puestos de trabajo.
Los servicios pueden adaptarse y responder a las personas. Los recursos pueden distribuirse para servir a los intereses de la gente.	Los servicios no responden a las necesidades individuales. Están limitados a un menú fijado previamente. Mantienen los intereses profesionales.
Las nuevas iniciativas valen la pena incluso si tienen un pequeño comienzo.	Las nuevas iniciativas solo valen si pueden implantarse a gran escala.
Utilizan un lenguaje familiar y claro	Manejan un lenguaje clínico y con tecnicismos.

En este modelo es importante ponerse de acuerdo en qué idea de “persona” estamos manejando. Citamos a Ramón Bayés por la claridad de sus reflexiones.

*Para Ramón Bayés, la persona no es el organismo; no es la mente; no es el cerebro, y es, a mi juicio, insatisfactorio limitarse a decir que es un producto bio-psico-social. La persona es el resultado final, siempre provisional mientras funcione su cerebro, de su historia interactiva individual elaborada en entornos físicos, culturales, sociales y afectivos específicos, a través del lenguaje y otras formas de comunicación. En síntesis: la persona es el producto singular de su biografía. La persona no tiene res extensa; sin interacciones en contextos concretos la persona como tal no existiría. El cerebro, el resto del organismo, las otras personas y el entorno son tan solo elementos necesarios para que las interacciones puedan tener lugar; si el organismo enferma o pierde alguna función esto repercute en la persona, al igual que los comportamientos, los pensamientos y las emociones de la persona son susceptibles de influir en el funcionamiento del organismo. Y aunque es cierto que cuando muere el cerebro muere la persona, el cerebro no es la persona; es tan solo uno de los elementos que permite que las interacciones se realicen y, por tanto, que la persona como tal exista.*

*Mientras que, desde un punto de vista jurídico, debemos considerar persona a toda criatura viva nacida de madre humana, desde el punto de vista de nuestra realidad como hombres y mujeres creo que la esencia de la persona lo constituye su identidad individual, fruto de su historia, única e irrepetible, de interacciones. La persona es, por tanto, a mi juicio, una realidad esencialmente relacional. Y en este punto, considero que es necesario hacer un esfuerzo para no caer en lo que Ryle llama error categorial. El coche, el motor, la carretera, los compañeros de viaje, el paisaje, son elementos que hacen posible y enriquecen el viaje, pero no son el viaje. La persona no es el cerebro; la persona no es la mente, la persona no es la conducta; la persona no es el coche, no es el motor, no es la carretera.*

*La persona, con toda su riqueza y complejidad, es el viaje. Cuando el cerebro se apaga, el viaje acaba; por ello, el cerebro puede considerarse como el elemento más valioso. Pero no es la persona, no es el viaje.*

*La persona – el resultado de una historia individualizada de interacciones – se puede explorar a través de la observación, la actitud hospitalaria, la empatía, la escucha activa y el lenguaje. Las habilidades de comunicación (counselling), así como la validación de las biografías, constituyen la tecnología punta para aliviar el sufrimiento de las personas. Los sanitarios, deberían conocerlas a fondo para llevar a cabo buenos diagnósticos y administrar buenos tratamientos; los profesores, para impartir enseñanzas; los investigadores, para explorar a seres humanos que no sólo son organismos enfermos o conductas alteradas sino, esencialmente, individuos que sufren y que en todo momento – también en el hospital, también en el aula, también en el laboratorio o frente al ordenador – están siempre intentando, en el seno de entornos complejos, tensar el arco con tino para alcanzar su blanco de felicidad.*

### 3.2. Modelo de Calidad de Vida

La clave de la calidad de vida es la autodeterminación. La autodeterminación consiste en poder decidir cómo quieres que sea tu vida y qué apoyos necesitas para lograrlo. Pero –aquí entra el paradigma de la interdependencia– la vida autodeterminada se da en el horizonte de un mundo intersubjetivo. El gobierno de la propia vida siempre se produce en un cruce de experiencias e intercambios con otros.

Una de nuestras tareas como prestadores de apoyos para la vida consiste en ayudar a las personas a conciliar, a integrar el reino de lo privado, de lo único, de lo íntimo con el reino de lo intersubjetivo. La segunda tarea imprescindible será identificar los apoyos que necesitarán las personas para cumplir su vida, en su parte prosaica y en su parte poética. Por último, nuestra tarea es prestarle los apoyos. Esta tarea es la que da razón de ser a nuestras organizaciones.

Amartya Sen<sup>3</sup> aporta una precisión entre tener poder efectivo y tener control. Este autor es economista (recibió el Premio Nóbel de economía en el año 1992) aunque la originalidad de su obra tiene que ver con la reflexión moral y política en la que enmarca las valoraciones económicas. Amartya Sen afirma que tenemos *poder efectivo* cuando las cosas ocurren tal y como querríamos que ocurriesen, aunque no tengamos *control* sobre ellas. El poder efectivo, en palabras de Sen, permite la elección contrafáctica, es decir, que las cosas se pueden hacer en razón del conocimiento que se tiene de lo que la persona elegiría si realmente tuviese control sobre el resultado. Al poder efectivo no le importa cómo se ejecuten las elecciones, ni siquiera que se emprendan directamente. Por control entiende Sen el hecho de que sea la propia persona la que realice las elecciones durante los procesos de decisión y ejecución.

Esta distinción lleva a atribuir dos significados al concepto de autonomía como al de autodeterminación, distinción que creo muy clarificadora para la práctica de la prestación de apoyos:

**Autonomía y/o autodeterminación como capacidad:** Se refiere a un conjunto de habilidades que tienen las personas para hacer elecciones, tomar decisiones, responsabilizarse de las mismas, etc. En este sentido es una adquisición de las personas que se desarrolla mediante el aprendizaje, la interacción con otros y con uno mismo. Consiste, por tanto, en un ejercicio directo de la autodeterminación por parte de las propias personas. Una de las definiciones más conocidas del concepto es la de Field, Martin, Miller, Ward y Wehmeyer (1998) y define muy bien el significado basado en la idea de capacidad “...una combinación de habilidades, conocimiento y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que se es capaz y efectivo. Cuando actúan sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos exitosos”.

Sin embargo, cuando nos encontramos con personas que no tienen esas capacidades, que no las han podido desarrollar o las han perdido temporal o permanentemente, podemos acudir a otro significado que permite seguir considerando a esas personas como miembros de la colectividad humana, con todos los atributos propios de la condición humana. Lo expresamos de la siguiente forma:

---

<sup>3</sup> En Bienestar, justicia y mercado. Pág 93 y siguientes

**Autonomía y/o autodeterminación como derecho:** Consistiría en la garantía real para las personas, tengan las capacidades que tengan, de poder tener un proyecto vital, basado en su individualidad e identidad, ejerciendo el grado de control que puedan. En el caso de personas en situación de alta dependencia por discapacidad intelectual, el ejercicio del derecho se realizaría, en gran parte, a través del apoyo de otras personas bajo la condición de *darle el poder a la persona* (en el sentido aportado por Amartya Sen) que tiene limitaciones en su capacidad.

Estas reflexiones nos llevan a afirmar que el apoyo imprescindible para una persona que tiene pocas habilidades para la autodeterminación es el de **ayudarle a construir un proyecto de vida significativo** y coordinar una red de apoyo que le ayude a desarrollar y cumplir ese proyecto. La Planificación Centrada en la Persona es, en este sentido, la consolidación de este tipo de apoyo, tanto más imprescindible cuanto más limitaciones existan en la capacidad. La Planificación Centrada en la persona es una metodología que da poder efectivo a la persona y, en ese sentido, apoya su autonomía. Como hemos afirmado antes, este es el eje director que debe guiar el aprendizaje de todo el conjunto de habilidades que se necesitan para el desarrollo de la autonomía.

---

### 3.3. Modelo de Apoyos

El paradigma de los apoyos nos ha aportado una gran enseñanza y es que en la vida de nadie y menos en la de las personas con discapacidad intelectual se trata de ser independiente. Desde el modelo rehabilitador, en el que nos hemos movido en los últimos años, esta afirmación puede leerse casi como aberrante, pero hoy creo que todos hemos asumido ya que la vida se compone de algo más que continuo aprendizaje de habilidades para ganarte el derecho a disfrutar de sus bienes, y esto nos lo ha enseñado el modelo de calidad de vida.

El cambio de paradigma sobre la discapacidad se propuso en el año 1992 desde la entonces llamada AAMR (Asociación Americana para el Retraso Mental)<sup>4</sup>. Esta misma asociación revisó las formulaciones del año 92 proponiendo las siguientes:

*La discapacidad intelectual es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años.*

*El funcionamiento individual es el resultado de la interacción de los apoyos con las dimensiones de capacidades adaptativas, conducta adaptativa, participación interacción y roles sociales, salud y contexto. La evaluación de las necesidades de apoyo puede tener diferente relevancia, dependiendo de si se hace con propósitos de clasificación o de planificación de apoyos.*

*Los apoyos son...recursos y estrategias que persiguen promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de alguien y que favorecen el funcionamiento individual. Los servicios son un tipo de apoyo proporcionado por profesionales y agencias.*

*La fuente del apoyo...*

*Apoyo natural:*

*Dado por personas o equipamientos en un entorno que lleva a resultados personales deseados, disponibles en el propio ambiente y culturalmente apropiados y soportados por recursos del propio entorno*

*Apoyos basados en servicios:*

*Proporcionados por personas o equipamientos que no forman parte del ambiente natural*

*La función de los apoyos: enseñanza, amistad, planificación económica, ayuda al empleado, apoyo conductual, ayuda en el hogar, acceso y uso de la comunidad, atención sanitaria*

---

<sup>4</sup> Hoy denominada AAID, Asociación Americana para la Discapacidad Intelectual

### 3.4. Ética y Derechos

La prestación de apoyos a las personas con discapacidad no es un problema únicamente técnico sino ético<sup>5</sup>. Los valores éticos guían y orientan las acciones de apoyo convirtiéndolas en “buenas prácticas”. Necesitamos identificar nuestro código ético y trabajar para que sea compartido y asumido por toda la comunidad de agentes que intervienen en el proceso de prestación de apoyos

La ética es una disciplina que nos ayuda a reflexionar sobre dos aspectos de la vida:

- ✓ Cómo orientamos nuestras acciones hacia **una vida buena**, hacia una **vida plena**. Este aspecto tiene que ver con el proyecto personal de vida y con lo que **es valioso**
- ✓ Qué se nos impone como obligatorio. Este aspecto tiene que ver con las relaciones con los demás, con lo que es justo.

Ambos aspectos de la reflexión ética son necesarios para orientar las prácticas profesionales en el marco de la calidad de vida y el modelo de derechos.

En relación a los derechos, no se trata de determinar unos derechos diferentes para las personas atendidas en nuestros centros sino recordar que tenemos la obligación de remover los obstáculos (léase prestar los apoyos) que impidan que puedan tener una vida digna.

### 3.5. Modelo de Desarrollo Organizacional

También tomamos como referencia los modelos de organización centrados en la persona, que intentan identificar las condiciones que facilitan que las personas puedan desarrollar su vida desde su propio proyecto vital.

- Son organizaciones orientadas a la persona
- Gestionan lo tangible y lo intangible
- Trabajan desde una misión, visión y valores compartidos
- Se comunican adecuadamente
- Su estructura es flexible y adaptable a los cambios
- Se organizan en equipos de trabajo
- Gestionan procesos
- Son innovadoras
- Mantienen procesos de aprendizaje continuo
- El liderazgo es compartido

### 3.6. Modelo sistémico

Asumimos la idea de que existe relación sistémica entre todos los agentes sociales, tanto personas como organizaciones, lo cual implica comprender la realidad desde las interrelaciones e interdependencias que se producen en todo sistema social.

La **AAID** analiza el contexto desde una perspectiva ecológica que engloba tres niveles, **el microsistema, el mesosistema y el macrosistema**, y lo conceptualiza como “el conjunto de condiciones interaccionales dentro de

---

<sup>5</sup> Véase anexo VIII



las cuales las personas viven su vida cotidiana”. Para la **CIF**, los factores ambientales son “el mundo físico creado por el hombre y las demás personas con las que se establecen o asumen diferentes relaciones o papeles, las actitudes y los valores, los servicios y sistemas sociales y políticos, las reglas y las leyes”, en resumen, el ambiente físico, social y actitudinal o cultural en el que viven las personas y desarrollan sus vidas.

Las características del ambiente son de capital importancia para el desarrollo de las personas, por varias razones:

- El funcionamiento de las personas depende, o al menos está influido, por la interacción de las competencias individuales y las demandas o restricciones de ambientes concretos.
- Las expectativas, deseos, intereses...incluso determinadas necesidades surgen y/o están mediatizadas por el contexto en que se vive.
- La prestación de apoyos se realiza en y desde un entorno determinado

Los factores ambientales, debido a su presencia o su ausencia, pueden convertirse en facilitadores o pueden inhibir, en cuyo caso son barreras, el desarrollo personal, el bienestar y la satisfacción de las personas.

## 4. ¿Y CÓMO ES UN PROYECTO DE VIDA?

- Buenos días - dijo el Principito.  
- Buenos días - dijo el mercader.  
Era un mercader de píldoras perfeccionadas que aplacan la sed. Se toma una por semana y no se siente más la necesidad de beber.  
-¿Por qué vendes eso?- dijo el Principito.  
- Es una gran economía de tiempo- dijo el mercader.- Los expertos han hecho cálculos. Se ahorra cincuenta y tres minutos por semana.  
-¿Y qué se hace con esos cincuenta y tres minutos?  
- Se hace lo que se quiere...  
- Yo, se dijo el Principito, si tuviera cincuenta y tres minutos para gastar, caminaría muy lentamente hacia una fuente

**Maruja era educada, leía todo lo que encontraba, era amable y se enfadaba muy poco. Decía piropos a los chicos que le parecían guapos, les pedía un beso y se amarraba al cuello con una intensidad de enamorada. Podía sacar de quicio a cualquier persona con su sonrisa porque en los momentos más difíciles cuando no podía vestirse, cuando se atragantaba, cuando no aguantaba de pie y se venía al suelo en la ducha, cuando se olvidaba de las palabras importantes, a Maruja sólo se le ocurría sonreír. Si alguien comprendía que se reía de sí misma podía pasárselo en grande. Sin embargo, si lo interpretaban como una tomadura de pelo, se desesperaban con ella y la reñían. Entonces Maruja ante estos enfados sólo se le ocurría sonreír para mayor desesperación de quien le cuidaba. Era su manera de aceptar el enlentecimiento psicomotor que conocía bien porque todo llegaba tarde (las palabras, los movimientos) Sólo la sonrisa llegaba a tiempo.**

Muchas de las personas atendidas por los servicios sociales, se encuentran en momentos de su vida en que es importante descubrir lo que de verdad les importa ahora y decidir qué hacer, en quién se quieren convertir, en qué

emplear su tiempo y esfuerzos y/o cómo organizar su vida cotidiana. Necesitan ayuda para imaginarse una vida mejor, una existencia con sentido y conocer sus metas y valores para construir una vida rica y significativa con independencia de la situación que estén experimentando.

Esto le ocurre a la mayoría de las personas con discapacidad intelectual que viven en residencias, necesitan salir del **tiempo de espera y pasar a un tiempo de esperanza**. Activar su proyecto de vida parece una buena alternativa.

Las ideas que siguen a continuación son en su mayoría resultado de la reflexión de Carlos Salgado, coautor de esta guía y coordinador del proceso de elaboración del conjunto de guías que desarrollan la prestación.

Los elementos básicos que vamos a considerar a la hora de identificar qué y cómo es un proyecto de vida son los siguientes:

- Significado
- Principios
- Contenido
- Cualidades
- Ámbitos
- Entornos

### **Un modelo integrador basado en el significado**

La atención psicosocial a las personas ha transitado desde un modelo médico/asistencial basado en la identificación y reducción de síntomas, a la provisión de apoyos para facilitar la autodeterminación, la búsqueda del bienestar y la promoción de una vida significativa.



Este viraje lleva asociado un cambio de paradigma en la atención a la vulnerabilidad social, siendo la Atención Centrada en la Persona (ACP) la Planificación Centrada en la Persona (PCP) o la Rehabilitación Psicosocial, algunos de sus ejemplos. Todos ellos se centran en la construcción de una vida basada en lo que le importa a la persona.

Una atención centrada en el significado y en lo que hace que la vida merezca la pena, hace más aceptable el sufrimiento y permite a las personas ser más flexibles y resistentes.

En este contexto, la activación del proyecto de vida es una intervención con base en los valores de la persona, entendidos éstos como aquellas direcciones importantes que proporcionan una guía donde apoyar las acciones que dan sentido a la vida del individuo.

Se trata de un proceso de constructivo en el sentido que no pretende destruir nada, sino que parte del nivel actual de la persona, y se le motiva y ayuda para construir vida y sentido. La implicación más importante de este punto es que desde el inicio, las sesiones se focalizan en los valores, en aquello que a la persona le importa y, a medida que se motivan las acciones coherentes con ellos, se entrena a la persona en el manejo y empoderamiento personal frente a las barreras que potencialmente pudieran existir.

Las personas pueden moverse hacia o lejos, de lo que es importante para ellas, del tipo de vida que quieren vivir, de las cualidades que quieren potenciar o de la huella que quieren dejar.

Si la persona se mueve hacia lo que le importa, sentirá satisfacción y coherencia. Por el contrario, si se mueve lejos, la decepción se hará presente y no verá coherencia y sentido a sus acciones. Por tanto, el sentido en la vida, en gran medida, viene determinado por la realización de acciones coherentes con lo que le importa.

La alineación de acciones hacia lo importante, serán facilitadas si en su realización intervienen pensamientos y sentimientos agradables que jalean y animan a ello. En cambio, si dichos pensamientos y sentimientos no son a favor o no animan, emitir acciones en dirección a lo importante presenta mayores dificultades

Podemos diferenciar en este caso, dos tipos de **coherencia**. Una que viene dada por la realización de acciones coherentes con lo que pensamos y sentimos y otra, basada en la emisión de acciones coherentes con lo importante. La primera de ellas tiene una gran potencia, derivada del aprendizaje y el reforzamiento social. Sin embargo, la coherencia con lo importante está asociada con que al final del día, sintamos una importante satisfacción con nosotros mismos y con el hecho de notar que estamos en la dirección valorada.

La **promoción de la coherencia** con aquello que es importante, como base del sentido vital, será otro de los aspectos básicos de la activación del proyecto de vida.

Los valores *son direcciones*, hacen referencia a lo importante para la persona y la mera experiencia de contacto con ellos tiene un poder motivador sobre las acciones.

Tienen que ver con lo más profundo de la persona y pertenecen a la persona. Es aquello que guía y motiva las acciones presentes y su cuidado y promoción está relacionado con la satisfacción personal, la sensación de vivir la vida que uno quiere y de que la vida merece la pena ser vivida.

Son conceptos elegidos que están vinculados con patrones de acción, que proporcionan un sentido de significado y que pueden coordinar nuestro comportamiento a largo plazo (p.e. actuar con amor frente a la pareja o estar presente con los hijos)

Son cualidades de las acciones que señalan aquello que es importante y valorado por la persona.

*Aquellas áreas y direcciones que representan lo importante para la persona estarán implícitas en aquellas actividades que, por un lado, le gustan y le apasionan y, por otro lado, le generan sufrimiento y malestar.*

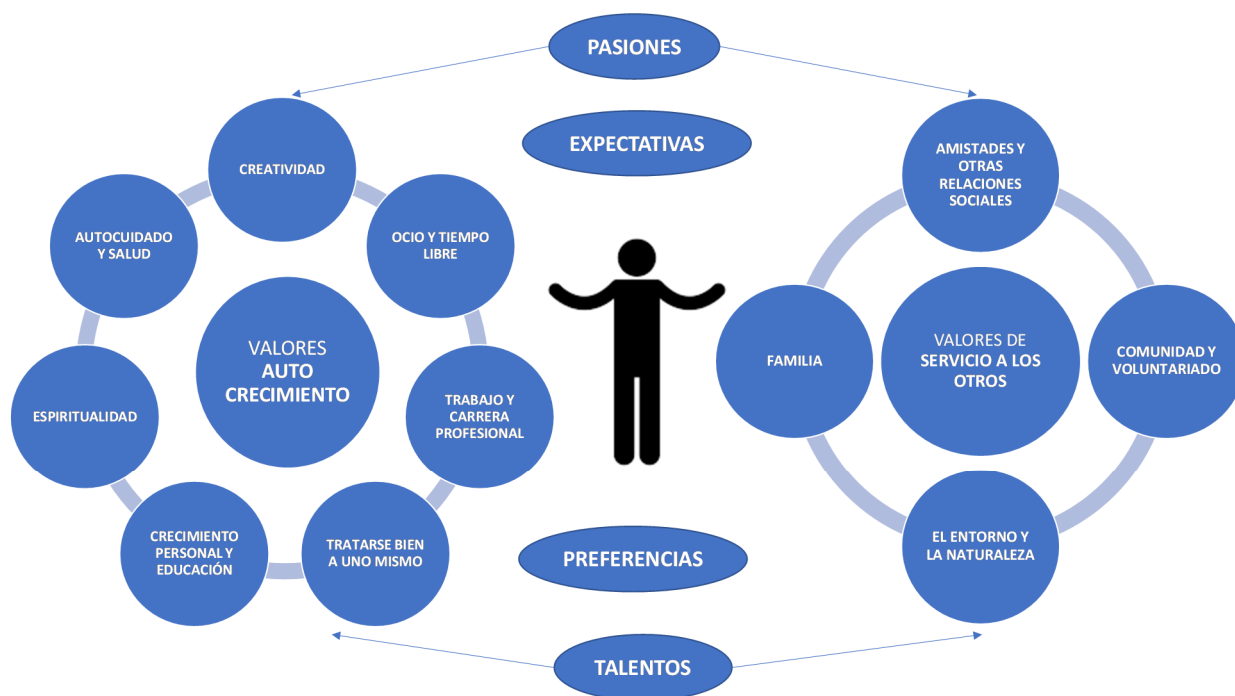
*Una de las actividades principales en el proceso de activación del proyecto de vida será la **clarificación de los valores** a través de interacciones extraordinarias.*

Hay un consenso a la hora de resaltar que existen dos grandes grupos de valores

- Los que ponen el foco en uno mismo: crecimiento personal
- Los que ponen el foco en los demás y el entorno: valores de ayuda a otros

La figura que se muestra a continuación refleja a la persona como el centro de la atención. De la persona surgen sus pasiones, expectativas, retos, talentos y preferencias, que son elementos útiles para la clarificación y descubrimiento de los valores subyacentes (en diversos ámbitos también puede ayudar al trabajo con los valores, sumergirse en los sentimientos de dolor y sufrimiento).

A ambos lados y conectado con lo anterior, se representan los dos grandes grupos de valores con algunas áreas que suelen ser importantes para casi todas las personas.



Fuente: Carlos Salgado (2018)

En ocasiones, cuando los retos, pasiones, expectativas no están, presentes, el trabajo en valores permitirá iniciar y motivar propósitos y retos conectados con lo importante.

### Fuentes de importancia

Hay una serie de sentimientos que suelen ser fuente de importancia por diversos motivos para la mayoría de las personas. Su conocimiento aportará una visión más amplia a los diferentes contextos de atención para el desarrollo de actividades.

**Elsa está apurada porque no le da tiempo a confeccionar el calendario de Mayo donde se colocarán las fotos de todos los que cumplen años ese mes.**

- **Pertenencia:** Sentirse miembro y contribuir es una importante fuente para la construcción de significado. Los seres humanos somos seres sociales, y la pertenencia tiene un importante valor antropológico. Para nuestros antepasados, en su vida en la sabana, si alguien era expulsado del grupo, quedaba indefenso ante los peligros y moría. Por tanto, será importante en el desarrollo profesional, tener en cuenta todo aquello que ayude a la persona a sentirse incluida, que experimente que es miembro del grupo y que contribuye (ej. iniciar una conversación, resaltar la pertenencia en una actividad, acoger amablemente, tener en cuenta, etc.)
- **Trascendencia:** Se refiere a cuando alguien está conectado a algo más grande, como por ejemplo admirar el arte, la escritura (pasiones). Cuando a veces estás en esta zona donde parece que pierdes el sentido del tiempo contactando con la naturaleza o algo más grande. También tiene que ver con la capacidad de encontrar un significado a nuestras acciones más allá de nuestra propia vida. Se trata de mirar lejos para hacer hoy, es decir qué huella queremos dejar, que se mantenga incluso cuando no estemos.

#### CARPE DIEM

Las personas nacemos, vivimos y morimos en medio de un tumulto frenético. Sin embargo, ella nos enseñó el sentido de la lentitud. Tenía siempre todo el tiempo del mundo para hablar, saludar, esperar...Nos enseñó que se puede disfrutar de las pequeñas cosas como si fueran grandes logros, grandes hallazgos...Nos enseñó a ser felices, solo por estar en este mundo, sin complejos, sin necesidad de grades planes. Tenía una sonrisa siempre a mano. Disfrutó la vida, a pesar de sus pérdidas y limitaciones emocionales. Su último ejemplo fue hacernos partícipes de su traslado al hospital para su operación, lugar... del que ya no volvió.

#### SILENCIO...SE RUEDA

Se fue...silenciosamente, igual que vivió. Sin mirarte a los ojos, con voz tenue. Sin cumplir su gran sueño, ir a París.

Pasaba desapercibido, tenía la sombra de su hermano compartiendo el mundo y el día a día con él; más hablador, más habilidoso socialmente, más superficial y estruendoso, pero eso nunca fue un problema para admirarle y quererle, en silencio, como todo lo que él hacía.

Se fue...con la Banda Sonora de Grease, su película preferida. Dudo mucho que John Travolta fuera su modelo para seguir, pero quizás siempre estuvo enamorado de Olivia Newton John.

- **Contribución:** Asociado a los componentes anteriores e incluso incluyéndoles, se encuentra la importancia de sentir que uno contribuye y aporta al otro. Ello hace que se sienta partícipe, miembro de algo más grande y que además todo ello puede trascender. No se refiere a lo que uno quiere conseguir, sino al sentido de dar. Cómo usar las fortalezas para servir a los demás.

**Llegó hablando bajo, pero pisando fuerte. Tenía muy claro a qué cosas estaba dispuesta a renunciar y con las que claramente no iba a claudicar. Ella, con su compleja historia de vida, sus logros, su independencia y autodeterminación llegaba a un lugar que para ella, "a priori", era una cárcel de oro.**

**Inmediatamente destaca intelectualmente, nos sorprende con sus comentarios, con su lógica inusitada, que nos agita emocionalmente. Y nos preguntamos ¿Qué hace una chica como tú en un sitio como este?**

**Y el tiempo, que suele poner las cosas en su lugar, que casi siempre da nuevas oportunidades... convierte este lugar en un reto para ayudar a las personas con discapacidad más afectadas que ella con las que convive, un lugar que le permite crecer como persona, un lugar donde se siente querida, reforzada...útil para los demás.**

**No le ha hecho falta levantar la voz. Se ha convertido en una persona respetada y querida. Y ella, se siente feliz y su vida tiene sentido. ¿Se puede pedir más?**

- **Crecimiento personal:** El desarrollo y el crecimiento personal también se presenta como un componente importante para una gran cantidad de personas. Relacionado con ello se incorpora la presencia de **retos personales**. Es decir, crecimiento desde el nivel de cada uno, seguir avanzando, proponerse un paso más y acercarse a aquello que se valora. Pueden ser grandes retos (como conseguir mantener la pasión por la música y tocar un instrumento habiendo perdido la audición, desarrollando una forma de sentir la música a través de los pies descalzos) u otros menos llamativos (conseguir cada día hacer un largo más en la piscina como forma de cultivar una vida saludable)

**Toni pide que le enterremos en los nichos de Villalba porque él hizo la ampliación del cementerio cargando ladrillos y calderetas de masa como el mejor peón de la comarca de La Peña.**

En definitiva, la **propuesta y desarrollo de actividades que conecten con estas fuentes de importancia** será una acción global para desarrollar a lo largo del proceso por los contextos de atención.

En definitiva, de una manera pragmática, el trabajo en la activación del proyecto de vida vendrá determinado por:

- La clarificación de lo importante para la persona o valores
- La motivación y apoyo de acciones coherentes que posibiliten que la persona se acueste ese día satisfecha con aquellas acciones que ha puesto en marcha
- Trabajo de empoderamiento frente a las barreras personales
- La propuesta de actividades que conecten con las fuentes de importancia.

Debido a que, en los diferentes contextos de atención, no todas las personas tendrán las mismas necesidades de activación del proyecto de vida, las acciones a poner en marcha en cada caso tendrán una diferente intensidad. En el cuadro siguiente, se representan los diferentes niveles de profundidad del trabajo en la activación del proyecto de vida y las distintas acciones necesarias en cada uno de esos niveles. Así, en determinados contextos las personas necesitarán únicamente la clarificación de valores y el desarrollo de actividades que conecten con las fuentes de importancia, a otros niveles más profundos en los que será necesario la activación de acciones coherentes e incluso el entrenamiento en el manejo de barreras personales.



Fuente: Carlos Salgado (2018)

El ámbito de la vida cotidiana no tiene por qué ser un nivel poco profundo en el proyecto de vida, como bien se muestra en el texto de El Principito con el que hemos dado comienzo a este capítulo.

En todo caso, queremos señalar la importancia de realizar observaciones meticulosas para conocer lo mejor posible los valores y lo que es importante para la persona.

El cuadro que se presenta a continuación, se presentan resumidos, todos estos conceptos.

## Proyecto de vida

<b>Resultado</b>	<b>SENTIDO DE LA VIDA</b> Una vida que merece la pena Toda mi existencia está llena de sentido
<b>Ámbitos</b>	<b>Transiciones vitales profundas</b> Mi vida crece incluso en los momentos de cambio
	<b>Propósitos o metas</b> Tengo objetivo y metas que me importan
	<b>Vida cotidiana</b> Mis rutinas me hacen vivir conforme a lo que más me importa y a quién soy
<b>Fuentes de sentido</b>	<b>Pertenencia</b> Me importa sentir que formo parte de algo. Estoy en conexión con los demás
	<b>Transcendencia</b> Me siento en conexión con cosas que son más grandes que yo y perduran con el tiempo
	<b>Contribución a los demás</b> Me importa y actúo para ayudar a otros
	<b>Crecimiento personal</b> Tengo algunos retos para mejorarme a mí mismo
<b>Aspectos básicos</b>	<b>Coherencia</b> Mis metas y vida cotidiana están alineada con mis valores
	<b>Control</b> Siento que controlo lo que hago para dejar la huella que quiero
<b>Cimientos</b>	<b>Valores</b> Lo que de verdad me importa

Fuente: José Miguel Sánchez Redondo (2018)

## Actuaciones de interacción

Su objetivo es conocer mejor a la persona, descubrir su propósito, ayudarlo a generar una vida valiosa... Se desarrollan en las sesiones de planificación (PCP) y en las sesiones previas dedicadas a la evaluación comprensiva, a la configuración del grupo de apoyo, etc.

- Contextualización. Enmarque de la relación  
Se puede hacer en la propia reunión de planificación y también en las previas
- Identificación de áreas o dimensiones de importancia
  - Valores de crecimiento personal y desafío a uno mismo
  - Pasiones
  - Gustos y preferencias
  - Expectativas
  - Talentos
  - Valores de ayuda a otros
- Evaluación de la satisfacción y coherencia en cada una de las dimensiones.
- Conectar pasiones, expectativas, gustos y talentos con los valores. Y concretar acciones, objetivos y metas conectadas con los valores.
- Formalización de patrones de acción comprometidos (usuario) y propuesta de actividades lo más conectadas posible con la vida cotidiana (centro)  
En la ejecución del plan de apoyos
- Identificar barreras
- Acompañamiento. Ayudar a ser más consciente de la cualidad reforzante de la conducta cuando se relacionan con el valor

Hay que señalar que, a la hora de identificar las áreas de importancia para la persona, será importante en ocasiones, repasar y contactar con aquellos momentos agradables y que generan sentimientos de vitalidad, pasión y bienestar. Pero, en otras ocasiones, será necesario contactar también con aquellos momentos donde pudo surgir el malestar, el dolor, la vergüenza o la culpa.



## 5. ¿QUIÉN ESTÁ IMPLICADO?

Las personas construimos y desarrollamos nuestro proyecto de vida junto a otros agentes, no lo hacemos en solitario. En esta guía promovemos un enfoque relacional e interdependiente entre todo el sistema de apoyo de la persona, tanto directo como indirecto.

Identificamos una variedad de agentes que pueden llegar a estar implicados en algún momento de la activación del proyecto de vida de la persona

- ⇒ La propia persona
- ⇒ Su familia
- ⇒ Representantes legales
- ⇒ Las personas importantes en su vida, no familiares
- ⇒ Los profesionales de referencia
- ⇒ Otros profesionales de atención directa, es decir, proveedores de apoyos directos a la personas: cuidadores, asistentes personales, educadores, enfermeros, fisioterapeutas, ...
- ⇒ Otros profesionales de otras tareas que se relacionan con la persona
- ⇒ Personas u organizaciones significativas del entorno o de la comunidad (aliados)

Será necesario identificar y clarificar los roles que desempeña cada uno de estos agentes en cada proceso personal de activación del proyecto de vida como, por ejemplo, rol de acompañamiento, de facilitación, de liderazgo del proyecto, así como las competencias que se requieren para el buen desempeño del rol.

Pero la competencia fundamental de todos será la del diálogo y la comunicación para lograr buenas interacciones entre los diferentes agentes. Sí podemos avanzar que algunas cualidades de dichas interacciones serán:

- Horizontalidad
- Escucha activa
- Validación
- Conexión
- Cercanía
- Empatía
- Presencia permitida de vulnerabilidad

La organización deberá facilitar a los agentes implicados en cada caso los apoyos y recursos necesarios para desempeñar adecuadamente el rol que corresponda.

## 6. EL PROCESO DE APOYAR A UNA PERSONA EN SU PROYECTO DE VIDA

Pero, sobre todo, no olvidando nunca que, en la universidad, en el hospital, en la ciudad, en la familia, sea cual sea la edad, sexo, raza, condición o cultura de nuestros interlocutores, no nos relacionamos sólo con cuerpos con apariencia de persona, sino con personas reales que sufren y luchan porque tienen una permanente vocación de felicidad y plenitud.

Bayés. Discurso honoris causa

Este capítulo pretende ayudar a clarificar el proceso de actuaciones a realizar, en qué secuencia y fases, qué actuaciones pueden realizarse, quién y cómo interviene en cada una, cómo identificamos y acordamos la buena y la mala práctica, qué recursos y herramientas necesitamos, etc.

Describiremos el proceso de apoyo en torno a los siguientes epígrafes

- ✓ Misión del proceso
- ✓ Criterios para su realización: ¿qué debemos conocer de la persona y de su entorno?
- ✓ Fases y actividades
- ✓ Agentes implicados
- ✓ Buenas y Malas prácticas
- ✓ Evaluación y seguimiento
- ✓ Soportes que podemos necesitar

### Qué misión tiene este proceso

Apoyar a la persona a elaborar, actualizar y desarrollar su proyecto personal de vida, basado en su participación plena y en la de su grupo de apoyo, en todos los aspectos de su vida que son importantes para él

### Qué principios y criterios debemos seguir para realizarla

- Todos los residentes, independientemente de su discapacidad, tienen derecho a que se les incluya en este proceso.
- La persona debe estar presente, determinar el proceso de planificación y disponer de apoyo para formular sus planes y metas de futuro, así como para expresar quién desea o no desea que participe en su grupo de apoyo.
- El equipo de apoyo es individualizado, propio de cada persona y se debe implicar a los miembros de la familia y amigos en el proceso de planificación. Su participación es voluntaria y el grupo es habitualmente diverso.
- Incidir en las capacidades y factores positivos de la persona, más que en las limitaciones y deficiencias
- Dar prioridad para ofrecer oportunidades (actividades, servicios, apoyos...) en los contextos disponibles en la comunidad, más que en los creados específicamente para las personas con discapacidad.
- El plan centrado en la persona usa un enfoque abierto-cerrado sin un final predeterminado en mente. Es, por tanto, un proceso de planificación que tolera las incertidumbres, los desacuerdos y los falsos avances.
- En el grupo de apoyo no se dan jerarquías profesionales, aunque existe un **profesional de referencia** que facilita que se identifiquen formas de alcanzar los objetivos y anima a los participantes a que cumplan sus compromisos con los objetivos de la persona.
- Todos los profesionales de atención directa podrán formar parte de los equipos de planificación que se constituyen para cada persona.

- La participación de los profesionales de atención directa (cuidadores, educadores, maestros de taller, técnicos) en este proceso debe realizarse en el marco de su función profesional.
- La posible participación de otros profesionales que no tienen la obligación de participar (cocineros/as, personal de servicios,...) se realizará sin perjuicio de su función, en el caso en que exista una vinculación afectiva con la persona.
- Todos los participantes se comprometerán a guardar la confidencialidad de las informaciones y valoraciones que se realicen en el proceso
- Para que el proceso de apoyo a cada persona funcione adecuadamente debe valorarse su sostenibilidad en el tiempo y en el contexto concreto en el que va a desarrollarse

### Qué tenemos que hacer

Para facilitar la comprensión de lo que hay que hacer, se ha estructurado la práctica en fases, en cada fase habrá una serie de actuaciones propias, siguiendo el modelo de procesos. La presentación secuencial de las mismas tiene un cierto carácter pedagógico ya que pueden realizarse, en algún caso, actividades de distintas fases al mismo tiempo.

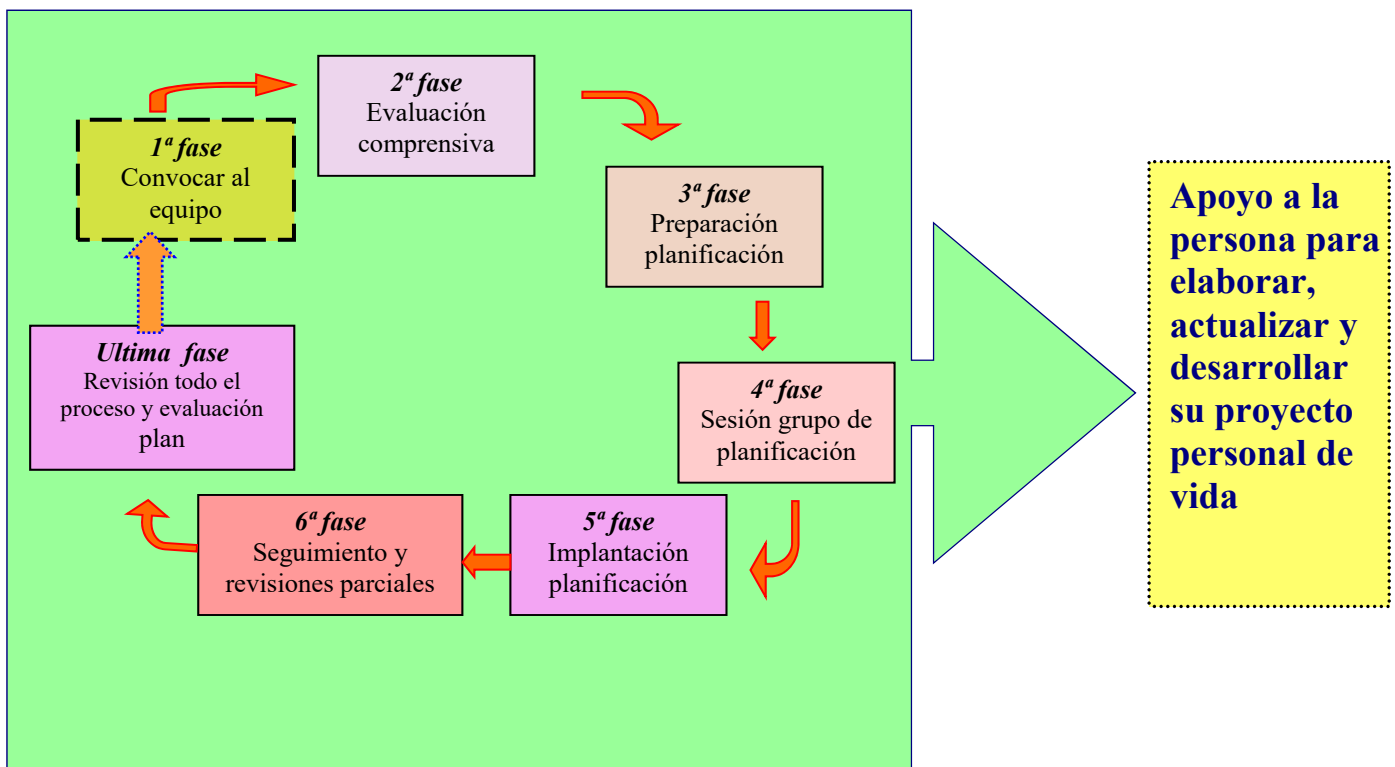
En cada una de las fases se desarrollan los siguientes aspectos:

- Se explica el sentido de esta fase
- Se identifican las actividades relevantes a realizar y los profesional/es responsable/s
- Se proponen los soportes a utilizar
- Se establece la frecuencia mínima de realización

El esquema gráfico del proceso es el siguiente

### DEL MANUAL PLANIFICACIÓN Y TUTORIZACIÓN INDIVIDUAL

#### Proceso



**1ª fase: Conocer y comprender a la persona** Se pretende en esta fase tener un conocimiento lo más completo posible de la persona: de sus gustos y preferencias, de sus “manías”, de sus puntos fuertes y débiles, de su salud, de sus amigos, de sus sueños, de su biografía y su historia de vida etc. No se trata sólo de conocer sus habilidades funcionales, sino también de comprender su forma de ser, sus deseos y de interpretar cómo quiere vivir su vida.

#### **Actividades relevantes a realizar por el profesional de referencia**

- Solicitar al equipo multiprofesional y a otros profesionales información de la persona a la que se está apoyando. Para ello utilizarán herramientas y metodologías que pueden encontrarse en el *anexo I*, interpretando cuál son las interacciones significativas en cada caso.
- Posteriormente se reunirá con la persona con discapacidad antes de haber convocado a su grupo de apoyo, para completar la información y tratar de “traducírsela” de forma comprensible. En el caso de que la realización de esta actividad no se considere relevante para la persona, se intentará establecer algún tipo de contacto con ella para personalizar el proceso.
- Explorar en el transcurso de esta fase qué metas y deseos tiene la persona, para ayudarle a expresarlos en la sesión de grupo y para que pueda pensar otras nuevas antes de que se realice la reunión. En el caso de aquellas personas con graves limitaciones comunicativas, el propio profesional de referencia pensará metas razonables para la persona poniéndose en su lugar.
- Completar la ficha en soporte informático y papel para aportarla en la sesión de grupo. Posteriormente corregirla con las aportaciones que allí se realicen, al objeto de que sea una evaluación comprensiva compartida con todos.
- El profesional de referencia deberá revisar esta información con el equipo multiprofesional, los profesionales que se considere y con la propia persona cada dos años, para compartirla posteriormente con el grupo de apoyo.

**2ª Fase: Buscar y coordinar al equipo o grupo de apoyo** que va a participar en el apoyo a cada persona, informando a cada participante de todo el proceso y del sentido y la importancia que tiene su participación y su compromiso.

#### **Actividades relevantes a realizar por el profesional de referencia**

- Identificar con la persona con discapacidad o sus representantes legales qué personas (de su red natural y profesional) pueden participar en “su grupo” de apoyo para ayudarle a proponer y conseguir sus metas personales. Buscar el apoyo y la colaboración de el/la trabajador/a social del centro.
- Explicar a los participantes lo que se va a hacer, qué rol deben jugar, qué disponibilidad de tiempo se les pide, etc. En definitiva, motivarles a participar. Se podrá utilizar el soporte escrito (anexo IV) elaborado para facilitar la comprensión del proceso y para notificar la fecha, el lugar y la hora de convocatoria.
- El profesional de referencia deberá mantener informado a este grupo de apoyo, al menos cada año, sobre los avances y retrocesos, la satisfacción de la persona, las metas alcanzadas, los nuevos objetivos y deseos que ha manifestado, etc. Se comprometerá a volver a convocarles, junto con otros miembros que la persona quiera incorporar, al menos cada dos años.

**3ª fase: Preparación de la sesión de activación o elaboración del proyecto de vida.** El objetivo de esta fase es disponer de los elementos materiales necesarios y contar con la participación de las personas implicadas.

#### **Actividades relevantes a realizar por el profesional de referencia**

- Determinar con el coordinador de las Planificaciones Individuales la fecha, lugar, hora y duración aproximada de la primera sesión del grupo de apoyo, conociendo previamente la disponibilidad de todos los participantes.
- Acordar con el coordinador de las Planificaciones Individuales y Responsable de Área, los detalles operativos necesarios para realizar la sesión, por ejemplo, cómo convocar a otros profesionales que puedan participar, qué sala se puede utilizar, cómo preparar apoyos de transporte a familiares/amigos o los apoyos de comunicación si fuesen necesarios, etc.
- Tener adecuadamente cumplimentada la información necesaria para la siguiente fase según se ha explicado en la fase 2 (con la ficha soporte para la evaluación comprensiva inicial de la persona, anotaciones sobre metas y deseos que hubiese manifestado la persona, y otros datos que a juicio del profesional de referencia fuesen relevantes).

**4ª fase: Realización de la sesión de activación o elaboración del proyecto de vida con la persona y su grupo de apoyo.** La finalidad de esta fase es celebrar una sesión entre los profesionales, las personas de la red natural de apoyo y la propia persona con discapacidad, para que a partir de un conocimiento más en profundidad de la persona, esta pueda establecer sus aspiraciones y deseos, en colaboración con el grupo y con el compromiso de cada uno de los participantes.

#### **Actividades relevantes a realizar por el profesional de referencia**

*- En el inicio de la sesión –*

- Recibir a los participantes y realizar las presentaciones procurando desde el inicio que se establezca un buen clima entre todos.
- Recordar al grupo que el sentido de esta sesión para la persona con discapacidad es ayudarle a elaborar, actualizar y desarrollar su proyecto de vida personal y comentar las actuaciones que se han previsto desde el centro para ello.
- Preguntar a los participantes cómo se sienten en relación con este objetivo y a su participación en este grupo.
- Exponer brevemente las normas básicas de funcionamiento:
  - Respeto a las preferencias de la persona,
  - Libertad para expresarse, pero sin descalificar a nadie,
  - Compromiso de confidencialidad
  - Duración aproximada de la reunión
  - ...

En el caso de que no sea la primera sesión del grupo, el profesional de referencia debe dedicar un tiempo a destacar los avances y retrocesos que ha tenido la persona, reforzando a aquellos miembros del grupo que han cumplido sus compromisos, comentando cómo ha funcionado la comunicación entre todos, analizando las dificultades y proponiendo posibles mejoras.

*- conocimiento de la persona –*

El profesional de referencia deberá compartir la evaluación realizada conjuntamente con la persona e ir ampliando y ajustando la misma con la información del resto de los participantes del grupo. Este momento es muy importante para reforzar a la persona, destacando sobre todo sus puntos fuertes y aquellos puntos débiles que quiera mejorar o que su mejora vaya a ser significativa para su calidad de vida.

- ayudar a la persona a establecer sus metas personales y cómo lograrlas-

- Compartir con el grupo las metas y deseos que haya manifestado anteriormente la persona.
- Pedirle en la reunión que diga si son esas sus metas de futuro o si ha pensado otras. En caso de que no pueda manifestarlas proponer en el grupo cuales serían mas deseadas por la persona si él pudiera elegir las.
- Concretarlas en lenguaje claro y utilizar soportes visuales si se considera necesario para la persona.
- Proponer y debatir entre los participantes cuáles son las mejores formas para alcanzarlas, qué apoyos se pueden proporcionar, quién se encargará de qué, etc.
- En el caso de que la persona proponga metas irrealizables, sobre las que ni los participantes del grupo ni otras personas puedan ayudarle, se le puede orientar a que formule metas intermedias que estén relacionadas también con sus intereses.
- Anotar por escrito las metas que la persona vaya formulando.

- En el cierre de la sesión –

- Revisar los compromisos que ha adquirido cada miembro del grupo y dejarlo reflejado por escrito en el soporte establecido.
- Acordar la forma y el plazo de envío a cada uno de los participantes, del documento en el que se recogen las metas y los compromisos adquiridos.
- Acordar la forma de comunicarse hasta la próxima reunión (al menos dentro de dos años). Acordar con el grupo la posibilidad de volver a reunirse, aunque no hayan pasado los dos años, en el caso en que la persona pase por algún momento muy significativo en su vida.
- Despedirse.

**5ª fase: Iniciar el proceso de realización de las actuaciones proyectadas con los apoyos planificados.** El profesional de referencia y las personas que han adquirido compromisos movilizan los recursos (personales, de la organización, naturales, ..) para apoyar la consecución de los objetivos de la persona.

Actividades relevantes a realizar por el profesional de referencia

- Orientar a la persona, a los profesionales de apoyo directo y a aquellos otros relacionados con las metas que se han establecido para que trabajen apoyando la consecución de las mismas.
- En el caso de que algunas de las metas exijan el desarrollo de algún programa específico, el profesional de referencia deberá ponerse en contacto con el coordinador de las planificaciones individuales y movilizar en la organización los recursos necesarios.

**6ª fase: seguimiento y revisiones parciales.** El profesional de referencia llevará un registro, anotando, en cada una de las revisiones periódicas que vaya realizando, el grado de cumplimiento de las metas y el grado de satisfacción de la persona con los apoyos que recibe para alcanzar lo que se ha propuesto. Esta revisión se realizará cada seis meses.

Actividades relevantes a realizar por el profesional de referencia

- Mantener contactos con los miembros del equipo responsables de los apoyos profesionales y naturales para hacer el seguimiento.
- Utilizar un soporte común donde quede reflejado el seguimiento, para posteriormente informar a la persona y a los participantes en el grupo de apoyo.
- Realizar un informe anual.

**Última fase:** Revisión de todo el proceso y continuación del mismo orientándose por las actividades realizadas en la primera fase.

### **Actividades relevantes a realizar por el profesional de referencia**

- Evaluar junto con el coordinador de las planificaciones y en los casos en los que sea posible con la persona, cómo ha funcionado el desarrollo del proceso.
- Documentar la evaluación
- Informar a los participantes

### ***Hacerlo bien: Buenas Prácticas***

Movilizar la participación de aquellas personas que la persona con discapacidad quiere que participen y si no es capaz de manifestarlo, animar la participación de los miembros de su familia que más se preocupan de la persona y de los profesionales que están más dispuestos u obligados a apoyarle.

Realizar la evaluación comprensiva cuando sea posible con la propia persona delante, obteniendo todos los apoyos comunicativos que esta necesite, y tratando de que las valoraciones sean compartidas. Aprovechar la ocasión para reforzarle en sus puntos fuertes.

Trabajar para que el equipo de personas que le apoya comparta la evaluación comprensiva y las metas de la persona, para que conozca los avances y retrocesos y lleve a efecto los compromisos que ha adquirido. Intentar que siempre participe en el grupo al menos un familiar directo de la persona.

Ajustar las fechas orientativas de las revisiones si es posible, a la evolución y los deseos de la persona.

Centrarse en las capacidades y factores positivos de la persona más que en las limitaciones y deficiencias

Facilitar al profesional de referencia los apoyos que necesita en cada proceso individual

### ***...o hacerlo mal: Malas Prácticas***

- Confundir la planificación del proyecto de vida con la planificación individual clásica donde se juntaba el equipo multiprofesional y decidía lo que era mejor para la persona, pero sin la persona.
- Realizar solo una evaluación de habilidades de la persona sin identificar sus puntos fuertes, sus preferencias, ....
- No respetar los ritmos, los silencios de la persona
- Comportarse como si la persona fuera un convidado de piedra
- Buscar únicamente información significativa del equipo multiprofesional y olvidar que otros profesionales pueden conocer aspectos muy importantes de la persona

## 7. ¿QUÉ DEBE CAMBIAR EN LOS CENTROS Y EN LAS ORGANIZACIONES DE APOYO?

La organización no puede ser la misma trabajando centrada en la persona y su proyecto de vida que trabajando centrada en el servicio y/o respondiendo a la colectividad. Presentamos algunas claves del cambio organizacional necesario

Necesitamos construir y mantener un tipo de organización a la que podemos denominar como “inteligente”. Digamos que por organización inteligente entendemos:

- ☺ Un sistema adaptable –más allá de adaptativo-, es decir, que contenga un código interno que le permita hacer cambios de 2º orden, cambios en sus propias reglas de funcionamiento, de forma que la relación interna-externa haga posible el mantenimiento y desarrollo del sistema
- ☺ Una organización abierta al entorno, que intercambia información, conocimiento y productos, que toma y devuelve.
- ☺ Una organización que aprende, que cada vez es más valiosa.
- ☺ Una organización que evalúa sus logros. Hoy estamos en proceso de modificar el concepto de inteligencia, de lo que entendemos por “ser inteligente” y también estos cambios alcanzan a nuestra comprensión de lo organizacional. Me voy a atrever a aplicar a las organizaciones lo que Robert J. Sternberg, en « La inteligencia exitosa » refiere a la inteligencia de las personas, basándose en un concepto de inteligencia útil para la vida. Donde R. Sternberg dice “las personas con inteligencia exitosa...” yo he colocado “las organizaciones inteligentes”:

Las organizaciones inteligentes desafían las expectativas negativas, aunque estén basadas en bajos resultados de test de inteligencia. No permiten que la evaluación de otras personas les impida alcanzar sus objetivos. Encuentran su camino y lo siguen, sabiendo que encontrarán obstáculos a su paso y que parte de su reto consiste, precisamente, en superar esos obstáculos.

Las organizaciones inteligentes buscan activamente modelos. Es posible que tengan varios modelos a lo largo de la vida, y su propio éxito representa la unificación de los mejores atributos de los diversos modelos, es decir, forman su propia identidad distintiva. También observan a la gente que fracasa, toman nota de por qué fracasa y se aseguran de obrar de otra manera.

Las organizaciones inteligentes se percatan de que el medio en que se encuentran puede o no capacitarlas para sacar el máximo partido de su talento. Buscan activamente un medio en el que no solo puedan realizar su trabajo con competencia, sino introducir una diferencia. Crean sus propias oportunidades antes que aceptar pasivamente las limitaciones que a esas oportunidades imponen las circunstancias que les ha tocado vivir

Las organizaciones inteligentes tratan de comportarse de tal manera que no sólo resulten competentes, sino que destaquen de aquellas otras que obtienen resultados normales. Advierten que la diferencia entre competencia y excelencia puede ser pequeña, pero que son inmensas las compensaciones, tanto internas como externas, que favorecen a la excelencia.

### 7.1. Cambios organizativos

- Proyecto y liderazgo compartido
- Procesos organizativos
- Infraestructuras



## 7.2. Sentido para los profesionales

**Cada organización de centro o servicio puede crear sentido positivo orientado también a los profesionales, y facilitarles a ellos que activen o descubran sus propios contenidos de sentido en lo que hacen.**

Involucrarse en un trabajo personal intenso acerca de aquello que le da sentido a cada una de las acciones profesionales, será fundamental para la realización de intervenciones útiles de ayuda a los otros y para moverse hacia el tipo de profesional que uno quiere ser.

Cada organización de centro o servicio puede crear sentido positivo orientado también a los profesionales, y facilitarles a ellos que activen o descubran sus propios contenidos de sentido en lo que hacen.

Será importante para los profesionales implicarse en actividades experienciales que les ayude a reflexionar y conectar con aquello que es importante para ellos en el ámbito profesional. Cuáles son los valores y el tipo de huella que les gustaría dejar en las personas a las que ayudan. Realizar actividades de toma de conciencia acerca de aquellos pensamientos y sentimientos que actúan como barreras a la hora de moverse en la dirección valorada como profesional y que pueden emerger ante determinadas interacciones y entrenar habilidades de afrontamiento de dichas barreras.

Involucrarse en un trabajo personal intenso acerca de aquello que le da sentido a cada una de las acciones profesionales, será fundamental para la realización de intervenciones útiles de ayuda a los otros y para moverse hacia el tipo de profesional que uno quiere ser.

### *Competencias profesionales*

Deben estructurarse en función del entorno del servicio de atención teniendo en cuenta las categorías profesionales reguladas y las capacidades implicadas.

De manera general podemos destacar que las interacciones que se centran en lo importante tendrán unas características especiales que requieren de las siguientes competencias profesionales (para ver más sobre interacciones ver anexo 1)

- La interacción será simétrica con lo que es necesaria la humildad por parte de la persona de apoyo para compartir nuestras habilidades y conocimientos, dando nuestra perspectiva, que no es ni mejor ni peor, solamente es una perspectiva diferente.
- Escuchar de una manera especial, estando en contacto y centrado en la persona
- Mostrar cercanía de una manera natural
- Expresar empatía, amor, amabilidad y transparencia
- Aprender a no solucionar y validar incondicionalmente la experiencia de la persona
- Actuar con conciencia (notando lo que experimentamos y compartiéndolo) y valentía
- Asumir riesgos. Yendo más allá de nuestras barreras personales y de aquello que nos impide conectar con lo importante de la otra persona.
- Compartir historias dolorosas, pérdidas, vergüenzas, etc (autor revelaciones). La vulnerabilidad es lo que nos une no lo que nos diferencia.
- Apoyo mutuo y profundo
- No centrándose únicamente la conversación en problemas o enfermedades

### *Profesionales que activan el proyecto de vida*

Los profesionales encargados de este itinerario pueden requerir de un proceso de toma de conciencia de ciertos pensamientos y sentimientos que pueden hacerse presente en las conversaciones basadas en lo importante, debido a la cercanía y la vulnerabilidad, etc.

De igual forma, puede ocurrir, que los profesionales encargados de la activación del proyecto de vida pueden percibir en las personas, barreras importantes a la hora de implementar acciones comprometidas, de tal forma que pueden requerir la derivación a otro profesional

<b>ACTUACIONES</b>	<b>PROFESIONALES</b>
<b>Contextualización</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Profesional de referencia</li> </ul>
<b>Identificación de áreas o dimensiones de importancia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Profesional de referencia <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Realizaría las encuestas o interacciones necesarias para la emergencia de los valores.</li> <li>○ Entrevista a personas importantes del entorno y a otros profesionales</li> </ul> </li> </ul>
<b>Evaluación de la satisfacción y la coherencia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Profesional de referencia <ul style="list-style-type: none"> <li>○ No necesaria</li> </ul> </li> </ul>
<b>Conectar pasiones, expectativas, gustos y talentos con los valores. Y concretar acciones, objetivos y metas conectadas con los valores</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Equipo de intervención</li> <li>• La propia persona <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Se realizarán propuestas de propósitos conectados con los valores y se propondrán por los diferentes profesionales, acciones de valor lo más conectadas a la vida cotidiana.</li> <li>○ Las áreas de valor pueden servir para que el centro proponga actividades que se dirijan a los valores de una buena cantidad de usuarios</li> </ul> </li> </ul>
<b>Identificación de Barreras</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psicólogo/a <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Ante situaciones de especial complejidad tanto en las primeras interacciones (p.e. verbalizaciones ¿no sé qué me importa? Conflictos de valores, acciones comprometidas no llevadas a cabo, se plantea la derivación al Psicólogo/a</li> </ul> </li> </ul>
<b>Formalización de patrones de acción comprometidos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Profesional de referencia</li> </ul>

## 8. REFLEXIONES FINALES

Adiós —dijo el zorro—. He aquí mi secreto, que no puede ser más simple: sólo con el corazón se puede ver bien;  
lo esencial es invisible para los ojos.  
Lo esencial es invisible para los ojos —repitió el Principito para acordarse.  
Lo que hace más importante a tu rosa, es el tiempo que tú has perdido con ella.  
Es el tiempo que yo he perdido con ella... —repitió el Principito para recordarlo.  
Los hombres han olvidado esta verdad —dijo el zorro—, pero tú no debes olvidarla. Eres responsable para  
siempre de lo que has domesticado. Tú eres responsable de tu rosa...  
Yo soy responsable de mi rosa... —repitió el Principito a fin de recordarlo.

El Principito. Antoine de Saint-Exúpery

Se diluye la individualidad de las personas cuando se homogenizan sus biografías: en el ejército, en la cárcel, en el hospital, en las aulas, en las residencias de ancianos; cuando se restringe su capacidad de elección, cuando se limitan los escenarios en los que pueden moverse y se les conduce a hablar, reaccionar y obrar estereotipadamente. Es en el fondo lo que trata de contarnos Thomas Mann en “La montaña mágica” y un ejemplo extremo lo constituirían Auschwitz o la prisión de Abú Ghraib en Irak. Un superviviente de Auschwitz, Primo Levi, en un terrible libro, *“Si esto es un hombre”*, escribe: *“Imaginaos ahora a un hombre a quién, además de a sus personas amadas, le quiten la casa, las costumbres, la ropa, todo, literalmente todo lo que posee: será un hombre vacío...”*. Cuando la biografía se desdibuja, el organismo permanece pero la persona, aunque todavía capaz de experimentar sufrimiento y alguna chispa de vida, se va desvaneciendo.

Bayés. Discurso honoris causa

Lo que no debemos olvidar los profesionales

- Un profesional no es solo un técnico, no es solo una persona experta en técnicas.
- Un profesional es una persona experta en comprender situaciones, que mira donde otros han mirado y ve más cosas.
- Indaga, propone, toma decisiones sin exactitud y sin certezas. A veces necesita la ayuda del técnico o de una u otra técnica, sabiendo que nada es simple y que es necesario saber integrar perspectivas y saberes. Su trabajo es más lento, sus resultados se producen a medio plazo.
- Un técnico se caracteriza por tener toda una batería de soluciones aplicables a situaciones predeterminadas. En esto consiste su saber y su valía. Proporciona la seguridad y certeza que da el “saber científico”, pero no sabe actuar en las situaciones no predeterminadas, ni comprende la situación particular

Un buen profesional se caracteriza por:

- Desarrollar actitudes, aptitudes e interés por la meta profesional
- Se compromete a perseguir las metas de la profesión por encima de sus motivos personales
- Distingue entre el bien interno de la profesión de los bienes externos (estatus, dinero, etc)
- Adquiere un saber hacer técnico y un saber actuar práctico, es decir, actúa con Buena Práctica
- Saber trabajar en equipo

Lo que no debemos olvidar ninguna de las personas implicadas

\* Las personas con discapacidad que nos sentimos aceptadas, que somos tenidas en cuenta, que estamos incluidas en las actividades cotidianas, que recibimos un trato humano y de calidez, tenemos un menor sufrimiento, nos mostramos menos agresivas, menos retraídas, menos impacientes, retamos menos a otras personas, comunicamos mejor lo que queremos, ....

\* Los profesionales que trabajáis **con** nosotros, con nuestros sueños, con nuestras metas, con nuestras ilusiones, con nuestras sonrisas, con nuestros gestos, con nuestras virtudes,... conseguís que seamos más felices que aquellos otros profesionales que trabajan solo **para** nosotros, para alimentarnos y no para que disfrutemos de la comida, para vestirnos y no para queelijamos la ropa con la que nos sintamos guapos, para enseñarnos habilidades y no para compartir como nos sentimos, ...

\* Quienes convertís las dificultades y las crisis que todos tenemos, en una oportunidad y un reto para mejorar la relación que tenéis con nosotros, nos ayudáis a vivir una vida más responsable, con más sentido, con más esperanza y también sois para nosotros, personas más valiosas.

\* Aquellas personas y profesionales que cumplís con lo que nos prometéis, merecéis siempre nuestro respeto y nuestro agradecimiento, incluso aunque no podamos manifestároslo.

\* También os decimos, que aquellos que al apoyarnos rompéis en ocasiones con vuestras rutinas y vuestras funciones muy bien determinadas y haciendo eso, nos dais la oportunidad de conocer otras personas, tener otras experiencias, realizar actividades nuevas; nos hacéis sentirnos más vivos, más ilusionados y sois para nosotros personas más atractivas y seductoras.

\* Aquellos que promovéis y respetáis que tengamos nuestras pertenencias, nuestras fotos, nuestros objetos llenos de significado, y nos ayudáis a recordar y disfrutar de nuestra historia, de nuestra familia, de nuestro pueblo o ciudad, hacéis que no nos sintamos aislados o extraños; lográis que estemos conectados a nuestras raíces, que nos sintamos más nosotros mismos.

\* Si por azar o porque elegiste trabajar con personas como yo, a los que la “lotería de la vida” nos puso muchos obstáculos para disfrutar, tienes que apoyarme y no sabes cómo, porque yo no te lo puedo decir o tú no sabes entenderme, no importa, pregunta a la gente que me conoce, que me quiere, o haz “suposiciones respetuosas” sobre lo que me puede gustar y hazlo conmigo.

# Anexos

## Anexo 0

### La prestación administrativa para activar el proyecto de vida de una persona

#### La prestación

Se define como una actuación técnica de apoyo a la persona;

- Para que pueda activar su proyecto de vida,
  - identificando los propósitos y metas, actividades y situaciones que dan sentido a su vida
  - sobre la base de sus valores, ilusiones y sueños, gustos, deseos,
  - Buscando y promoviendo oportunidades en el contexto
- Empoderándole para mantener el control de su propia vida,
  - desde sus fortalezas personales,
  - en el contexto de un círculo de personas de su confianza, formado preferentemente por personas de su red natural de relaciones.
- Buscará oportunidades para posibilitar la atención centrada en la persona
  - de acuerdo con cada etapa del ciclo vital y rol social
  - facilitando las transiciones o cambios que afronte la persona.
- Se incluye como un componente de otra prestación de apoyo cuando resulte oportuno

#### Contenido

A efectos de esta prestación se entiende por proyecto de vida el conjunto de propósitos, objetivos, metas, actividades y expectativas que dan sentido a la vida de cada persona, están conectados con sus valores y desde la base de la ética, la justicia y los derechos humanos universales, y que sirven de guía para mantener la dirección que desea.

Incluye tanto las decisiones tomadas por la persona, como las expectativas que posee sobre sí mismo en relación con el entorno en el que se integra.

#### El proyecto de vida

- Identifica la vida que desea vivir la persona.
- Recoge los ámbitos que resulten relevantes para cada situación personal:
  - La vida cotidiana: desde las actividades básicas de la vida diaria hasta las instrumentales. Las rutinas diarias, semanales, anuales, etc.
  - Los propósitos, metas o retos que se propone la persona.
  - Reorganización profunda del proyecto de vida en algún aspecto en situaciones que implican, por ejemplo, afrontamiento la violencia familiar, superar una adicción, modificar conductas asociales o delictivas, u otras transiciones vitales importantes.
- Se refiere tanto a calidad de vida como una existencia con sentido, que haga que la vida valga la pena.

## El plan de apoyos

- Se establecerá cuando la persona lo precise y lo desee.
- El proyecto de vida será la base para la organización de los apoyos que la persona precise.
- Abarcará todas las dimensiones que forman parte del desarrollo personal y social, e incluye tanto los apoyos informales de las personas de su entorno familiar y social, los apoyos existentes en su comunidad y los apoyos proporcionados por los servicios sociales y en coordinación, en su caso, con otros sistemas de bienestar social.

## Requisitos y condiciones de acceso

Sin perjuicio de lo establecido en la normativa reguladora, los principales requisitos y condiciones de acceso son:

- Pertenecer a uno de los perfiles señalados.
- Ser beneficiario de atención residencial o de un programa o servicio de intervención especializada.

## Regulación

- Ley 16/2010, de 20 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla y León y Catálogo de Servicios Sociales.
- Tiene carácter de esencial.
- Es compatible con el resto de prestaciones del catálogo
- Titularidad: Administración de la Comunidad de Castilla y León y de la Administración Local.
- No tiene aportación económica de la persona usuaria

## Entornos de atención

Desde el punto de vista de la prestación resulta esencial diferencias dos tipos de entornos: Los centros residenciales y de estancia diurna y los servicios ambulatorios.

Algunas diferencias y similitudes básicas entre los centros residenciales y de estancia diurna y los servicios ambulatorios son:

Ámbitos	Centros residenciales y de estancia diurna	Servicios de apoyo técnico ambulatorio
<b>Vida cotidiana</b>	Transcurre en la institución total que determina los detalles de las rutinas, los contactos personales y los objetos de la vida cotidiana de las personas. El servicio es responsable de los detalles de la vida cotidiana. Resulta imprescindible. <b>Es aconsejable que las actividades de la vida cotidiana se relacionen, se enmarquen y se enfoquen, en la medida de lo posible, como metas significativas de la persona</b>	Transcurre en el domicilio particular de la persona con su unidad de convivencia familiar y el entorno comunitario. El servicio no es responsable de los detalles de la vida cotidiana. Se aborda cuando lo decida la persona.
<b>Propósitos, metas</b>	Aunque es deseable, no siempre las personas se proponen o requieren una reflexión sobre su propósito.	Puede ser el objeto principal del servicio en algunos casos.
<b>Transiciones vitales profundas</b>	Vida cotidiana necesariamente, y bajo demanda propósitos o crecimiento personal.	Predomina el afrontamiento de cambios vitales importantes.

## Resultados

La prestación se dirigirá a lograr un resultado para la persona: “disponer de un proyecto de vida basada en el significado de lo que le importa a la persona, conectado con sus valores.

La actuación deberá orientarse a uno o varios ámbitos del proyecto de vida y el resultado se podrá observar a través de uno o varios de los siguientes indicadores:

- Organización de la vida cotidiana. Incluye rutinas semanales, mensuales y anuales.
- Propósito o metas de vida determinados.
- Transición vital profunda identificada para crecimiento personal.

## Toma de decisiones por personas con necesidades de apoyo

Se deberá prever en cada guía la forma de proceder con las personas que presentan necesidades de apoyo para la toma de decisiones, ya sea por la edad o por su diferente capacidad, y conforme a lo previsto en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

- Habitualmente se afrontará a través del grupo de apoyo.
- Procurando la máxima participación de la persona.
- Promoviendo la participación de la familia
- Con especial atención a las personas que no cuentan con una red de apoyo familiar.

*(Ver Guía para el desarrollo de la planificación y tutorización individual. Manuales de trabajo en centros de atención a personas con discapacidad de la Junta de Castilla y León. 2008)*

## Anexo I

# Recomendaciones para realizar interacciones que ayuden a conocer y comprender a la persona

## Primera Interacción

### a) Conversaciones basadas en lo importante

En esta primera interacción emergen los valores en un contexto de una conversación caracterizada por la naturalidad, la cercanía y la validación.

Es una conversación dirigida a conocer a la persona, su historia de vida y aquello que es importante sobre la base de:

- a. Aquello que le gusta, le apasiona y se le da bien a la persona
- b. Aquello que le hace sufrir y le genera malestar.

*Un cambio fundamental, tiene que ver con empezar la interacción conociendo a la persona y no hablando de problemas. No se trata de hablar de la historia del problema, sino de la persona.*

Algunas características más de este tipo de interacciones que marca su esencia son:

- **Son interacciones naturales:** no se trata de una encuesta, ni de una sucesión de preguntas a contestar. Es una conversación caracterizada
- **Horizontalidad:** entre el profesional y la persona
- **Conexión** con el otro
- **Validación:** no juzgar aquello que expone la persona
- **Cercanía:** se trata de interacciones desarrollan cercanía
- **Vulnerabilidad:** la expresión de vulnerabilidad está permitida y se puede reflejar también en las auto-revelaciones del profesional

Un guion de este tipo de entrevista, así como otras preguntas tipo pueden encontrarse en el [Anexo 1.2: quion de entrevista centrada en lo importante](#)

*No son importantes las preguntas, sino la esencia de la interacción que de ellas se desprende: naturalidad, cercanía, vulnerabilidad y validación.*

### b) Cierre de la primera interacción y contextualización

El cierre de la primera interacción se produce con la utilización de una metáfora o ejercicio sencillo que represente el abordaje centrado en los intereses y lo importante de la persona (p.e. metáfora del jardín, la novela de tu vida, ejercicio del dedo etc) así como de la contextualización de la relación de ayuda (p.e. la barca, las dos montañas, etc) enfatizando los siguientes puntos.

- Vamos a centrarnos en la persona, en lo que le importa
- Estamos allí para ayudarle a navegar hacia una vida significativa
- Resaltar el rol horizontal ente el profesional y la persona
- La persona va a marcar la dirección y el ritmo de los avances
- Resaltar el proceso y no el resultado



### c) Recogida de información

En esta primera sesión se recogen los siguientes aspectos relevantes.

- Lo importante: valores de auto-crecimiento y valores servicio a los otros
- Pasiones
- Talentos
- Rutinas preferidas
- Personas importantes

De una forma simple se presenta a continuación un cuadro que puede servir de referencia para exponer dicha información.

MIS VALORES DE AUTOCRECIMIENTO	MIS TALENTOS	MIS PASIONES	MIS VALORES DE SERVICIO A LOS OTROS

#### AMBITOS DE APLICACIÓN

- Organización de la vida cotidiana significativa
- Compromiso con un propósito en la vida
- Compromiso con un crecimiento personal para afrontar una transición vital profunda

En unos determinados ámbitos (p.e. en la organización e la vida cotidiana significativa) la primera interacción y la emergencia de lo importante, las pasiones y talentos, será suficiente para prestar aquellos apoyos que le permitan vivir una vida con significado. En otros casos, será necesario realizar una mayor concreción de todo ello. Esto queda reflejado en los siguientes pasos.

### Clarificación

Una vez recogida la información de la historia de vida que ha permitido emerger lo importante de la persona, así como aquello que le apasiona, le gusta y se le da bien, el siguiente paso es la clarificación de las direcciones valoradas. Dichas áreas de valor han quedado reflejadas de una manera general en la interacción primera, con lo que requieren de una mayor concreción en base a cualidades.

En definitiva, a través de la esencia de nuevas interacciones cercanas, el objetivo es clarificar las direcciones valoradas y concretar **propósitos (cualidades)** con las que la persona se encontrará satisfecho.

En este paso, cada una de las áreas importantes se traducen a cualidades que pueden ser desarrolladas en cada momento por la persona.

Por ejemplo: en la primera interacción, una persona puede referir que el área de la familia (y en concreto la de los hijos es muy importante). Podemos desarrollar más esa área a través de preguntas como “¿si vivieses tal y como a ti te gustaría en esta área qué cualidades te gustaría desarrollar como padre?”. La persona puede señalar que quiere ser un padre presente, que es cariñoso y da amor.

Como se puede observar en el ejemplo, este paso a propósitos no tiene que ver con sentimientos de la persona, sino que se trata de capturar la esencia de lo que es más importante para la persona en esa área concreta en forma de dirección valorada.

También es muy importante resaltar que este trabajo no tiene que ver con resultados que la persona quiere obtener, es decir no va de lo que otros pretenden que la persona haga, o de cambiar lo que hacen otras personas y tampoco de lo que uno mismo se dice que debería hacer, se refiere a intenciones o declaraciones de cómo desea vivir su vida en esa área que le importa.

Esto va sobre usted. ¿Cómo sería si estuviese viviendo su vida de la manera que le hace sentir satisfecho consigo mismo?

Veamos a continuación algunos ejemplos de declaración de propósitos en función de colectivos diferentes, aunque esto no quiere decir que sean específicos

#### **Atención Temprana**

“Contribuir y ser un apoyo para mi hijo”

“Ser un padre cariñoso, dar amor”

“Ser persistente y flexible ante los problemas”

“Ser un padre presente”

#### **Discapacidad**

“Buscar e implicarme en actividades divertidas”

“Ser generoso, compartir”

“Cuidar de mi mismo”

#### **Personas mayores**

“Contribuir y ayudar a los demás”

“Implicarme en actividades naturales”

“Una persona enérgica y vital”

#### **Personas que enfrentan situaciones vitales complicadas**

“Ser una persona vital”

“Ser una persona persistente”

“Persona que mantiene su mejor estado físico, saludable”

“Me encanta divertir a los demás”

Se trata, únicamente de ejemplos que no son representativos de los colectivos, ya que dichos propósitos o cualidades pueden ser importantes para todas las personas con independencia del entorno de atención, del colectivo o del ámbito de aplicación

Para el progreso de este punto, es importante diferenciar los valores de los objetivos. Los valores, a diferencia de los objetivos y las metas, no se dan por terminados o conseguidos. Los valores son direcciones que nos aportan un anclaje y una guía donde alinear múltiples actividades y objetivos que nutren ese valor (lo riegan). En definitiva, los valores siempre pueden ser cultivados o potenciados, tienen que ver con el proceso y no con los resultados.

Resumiendo, algunas diferencias entre objetivos y valores se exponen a continuación:

- Un objetivo se puede lograr o alcanzar, los valores no se alcanzan, son direcciones (nunca llegas a un pueblo que se llame Norte, siempre podemos ir más hacia el Norte)
- Un objetivo o acción puede ser fácil o difícil de conseguir
- Un objetivo podemos medir su progreso
- Una vez que se consigue un objetivo, aparece otro nuevo.

#### AMBITOS DE APLICACIÓN

- Compromiso con un propósito en la vida
- Compromiso con un crecimiento personal para afrontar una transición vital profunda

## Creación de acciones comprometidas: “Pasando de las palabras a la acción”

### Definición

**La creación de acciones comprometidas es un proceso paso a paso de actuar para crear toda una vida íntegra y significativa, fiel a los deseos, anhelos y a lo importante de cada uno**

Este punto del itinerario tiene que ver con el paso de los propósitos a objetivos y acciones comprometidas con las direcciones valoradas. Un avance en la concreción requiere la propuesta de objetivos a corto y medio plazo y la generación de patrones de acción coherentes con lo importante para la persona.

El objetivo es la activación conductual para crear una vida significativa y en dirección importante de tal forma que al final se sienta satisfecha de estar y moverse en la dirección que quiere.

Las características de los objetivos y acciones a plantearse se exponen a continuación. Dichas características, deben ser tenidas en cuenta por el profesional para garantizar el éxito y evitar propuestas inalcanzables.

- Tienen que ser específicas y alcanzables. ej: “mañana voy a salir a andar a las 10:00 h y voy estar 15 minutos”
- Prácticas y ajustadas a las habilidades de la persona. Ej: “Voy a ayudar al personal de la residencia a poner la mesa”
- Evitar objetivos basados en sentimientos o emociones. Como por ejemplo “mañana quiero tener menos ansiedad”
- Evitar objetivos o acciones demasiado amplios e inalcanzables. Como, por ejemplo, la próxima semana voy a ir al gimnasio todos los días durante dos horas, cuando es una persona que hace muchos años que no realiza ejercicio físico.
- Deben estar vinculados a los valores
- Si son públicos se aumenta la probabilidad de cumplimiento

Para trabajar en la concreción de objetivos y acciones conectadas con las cualidades a desarrollar pueden utilizarse preguntas como:

“¿Cómo sería cada interacción con su hijo si le demostrase cariño?”

“¿Qué conducta estarías haciendo en el centro si estuvieses sirviendo a otras personas?”

“¿Qué pequeña acción, qué pequeño paso de bebé que esté en tu mano podrías realizar para que tu nivel de satisfacción en esta área subiera medio punto?”

“¿Con qué pequeña acción en dirección a esas cualidades que me has dicho que quieres potenciar podrías comprometerte, sabiendo que lo vas a cumplir al cien por cien?”

¿Qué podrías hacer mañana o pasado para que te acueste satisfecho con lo que has hecho, sintiendo que has regado aquello que más te importa?

La persona elegiría, las áreas importantes a trabajar y también las acciones comprometidas. El profesional velaría por motivar y facilitar las acciones, así como prevenir cualquier característica de la propuesta que ponga en riesgo la probabilidad de éxito. Por ejemplo, es muy común que la persona en estado de vulnerabilidad, en su afán por salir de la situación se plantee objetivos inalcanzables o vaya demasiado rápido. Si el profesional percibe todo ello, puede instarle a bajar el ritmo, y motivarle a dividir las acciones u objetivos en otros más pequeños, intentando no subir muchos escalones de una sola vez.

#### AMBITOS DE APLICACIÓN

- Compromiso con un propósito en la vida
- Compromiso con un crecimiento personal para afrontar una transición vital profunda

## Propuestas, apoyos

En base al conocimiento de determinados aspectos que son importantes para todas las personas, se pueden proponer por parte del centro o del recurso correspondiente una serie de actividades y apoyos a la construcción de vida significativa para la persona.

En base a ello, sería conveniente que las actividades y apoyos propuesto fomenten y desarrollen

- La sensación de participación
- La sensación de pertenencia
- La sensación de contribución de la persona
- La sensación de trascendencia y pertenecer a algo más grande

Finalmente, cabe resaltar que el menú de apoyos y propuestas que se ofrece a la persona (actividades, logopedia, ocio, apoyo psicológico, etc) sería importante que estuviesen alineadas con lo importante, con los propósitos (cualidades) que la persona quiere desarrollar y con los objetivos y acciones que se ha propuesto. De tal forma se favorece su significatividad personal.

## Anexo II: Registro de Proyecto de Vida. Ejemplo CAMP Palencia

### PILOTAJE 1

**Usaria:** N

**Edad:** 62 años

**Familia presente:** Hermano, cuñada y sobrina. Con los que ha convivido desde que falleció su madre. Presenta discapacidad intelectual. Entiende lo que se le pregunta, aunque su comunicación requiere del apoyo de sus familiares. Amablemente la sobrina nos ayuda a entender mejor a N.

**Historia:**

Nací en un pueblo de la zona de Aguilar, el 12 de febrero del año 1957. Allí vivía con mi madre y mis hermanos. Como era la mayor me gustaba ayudar a mi madre a cuidar de los pequeños; quizá por eso siempre me ha gustado hacer cosas de madre: cuidar de los niños (pasear un carrito con muñecas), barrer, limpiar el polvo, lavar, planchar, coser,...

Pasaba mucho tiempo en el corral jugando con mis muñecas y todos los días le pedía a mi madre “vamos a la calle” para que me llevara a pasear de su brazo o llevando mi cochecito, visitando por el pueblo a los vecinos que me daban caramelos. Solía sentarme en un sillón de mimbre bajito con los pies apoyados en el suelo (bien segura) y cuando paseaba siempre iba apoyada: del brazo de alguien o en el asidero del cochecito.

Siempre he sido presumida y me ha gustado pintarme las uñas; llevar reloj, pulsera, anillos,... Esta coquetería también la muestro llevando bolso o cartera.

Siempre tomaba un vaso de leche por las noches. Y tenía una manta para taparme las piernas cuando estaba sentada en el sofá. Me gustaba y me sigue gustando estar acompañada.

Con 25 años perdí a mi padre; y tiempo después, cuando tenía 43 años, murió mi madre: pasé una temporada nerviosa y me rascaba las piernas. Entonces me fui a vivir con mi hermano a Palencia. Dormía con V y M, mis sobrinas: con ellas pintaba y hacía pulseras con bolas; me quieren mucho.

Por entonces empecé a venir al CAMP de Palencia los días de diario: iba y por las tardes volvía a mi casa. Me acordaba mucho de algunos compañeros de viaje en el autobús como J. y A.

Cuando tenía 50 años me vine a vivir al CAMP de Palencia, exactamente en agosto del año 2007. Aquí, apenas hago tareas. Me conformo con estar segura: un sillón bajito y un servicio cerca para ir cuando lo necesite. Cuando encuentro una persona que me trata con mucho afecto me muestro más activa. Me gusta ir del brazo de las personas sobre todo si hay algún desnivel o no veo claro por donde voy a pasar. Me gusta dar besos y mostrarme cariñosa con las personas que se acercan, me hablan y me tratan con mimo. Me emociono mucho: llorando o riendo.

Hay muchas personas importantes en mi vida:

Mi hermana I, de Vitoria, que me compra muñecos y me lleva con ella de vacaciones a la casa del pueblo. Mis sobrinos J. y N. Mi hermana L. que me llevaba algún domingo a Dueñas y más tarde me ha acompañado al pueblo. Mi hermana R. que vive en Gijón. Mi hermano M. y mi cuñada Ma. con los que voy a Palencia, donde sigo durmiendo con V. y M..

**Formulario básico para la activación del proyecto de vida en residencias de personas con discapacidad intelectual**

Prestación del catálogo de servicios sociales Sistema de información

**1 Ámbitos del proyecto de vida**

\* Obligatorio \*\* Obligatorio si aplica al caso

AMBITOS	DESEOS
<b>Vida cotidiana</b> * SI o no <input type="checkbox"/>	** <i>¿Qué hace significativa la vida cotidiana de la persona en función de sus valores y sus propósitos de vida?</i>  <i>El contacto con las personas que quiere y que le muestren cariño. Sentirse incluida, acompañada. Contextos que le den seguridad. Salir a pasear, ver sitios, estar en el mundo.</i>
<b>Propósitos de vida</b> * SI o no <input type="checkbox"/>	** <i>¿Con qué propósito/s se siente la persona comprometida?</i>
<b>Transición vital profunda</b> * SI o no <input type="checkbox"/>	** <i>¿Cuál es el cambio sustancial que desea la persona para su vida futura?</i>

**2 Miembros del grupo de apoyo**

\* Obligatorio

GRUPO DE APOYO	
* PERSONA	* RELACIÓN
<i>Luis</i>	<i>Psicólogo/coordinador de apoyos</i>
Nombre	<i>Sobrina, cuñada o hermano (la sobrina parece ser una persona muy importante)</i>

\* Obligatorio

Otras personas con las que deseo compartir mi proyecto de vida y apoyos	
* PERSONA	* RELACIÓN
<i>Nombre</i>	<i>Hermano</i>
Nombre	<i>Cuñada</i>
Nombre	Profesional de referencia/ Profesional tutor

### 3 Valores de la persona

\* Obligatorio

* VALORES	* DIMENSIONES							
<i>Texto libre</i>	A	B	C	D	E	F	G	H
CONTACTO CON LAS PERSONAS IMPORTANTES/SENTIRME INCLUIDA/RELACIONES INTERPERSONALES CON PERSONAS IMPORTANTES AFECTIVAMENTE		X			X	X		
SER UNA PERSONA ACTIVA EN CONDICIONES DE SEGURIDAD		X					X	
DESARROLLAR SU PAPEL DE CUIDADORA CON PERTENENCIAS (MUÑECAS). FORMA PARTE DE SU IDENTIDAD PERSONAL				X			X	
DESARROLLO DE LA AFECTIVIDAD		X			X			
SER UNA PERSONA PRESUMIDA QUE ME GUSTA CUIDAR MI ASPECTO	x		X					X

### 4 Proyecto de vida y plan de apoyos

\* Obligatorio

<b>PROYECTO DE VIDA</b>
<b>OBJETIVOS</b> Lo que quiero / Lo que no quiero (Incluyendo temporalidad)
<b>ACTIVIDADES*</b> Lo que quiero / Lo que no quiero (Incluyendo temporalidad)
<b>DIMENSIÓN Campo codificado</b>
<b>APOYOS</b>
<b>QUÉ</b> Apoyos que necesito
<b>QUIÉN</b> Quién me va a dar ese apoyo
<b>CUANDO</b> Si actividad de la vida diaria
<b>OBSERVACIONES</b> Agenda ...

## \*DIMENSIONES

- A. AUTODETERMINACIÓN: control personal, elección..
- B. BIENESTAR EMOCIONAL: Felicidad, seguridad
- C. BIENESTAR FÍSICO: salud, nutrición, cuidados básicos
- D. BIENESTAR MATERIAL: tener y disfrutar de pertenencias, tener empleo
- E. RELACIONES INTERPERSONALES SIGNIFICATIVAS: amigos, familia
- F. INCLUSIÓN SOCIAL: participar en la comunidad, ser reconocido y aceptado
- G. DESARROLLO PERSONAL: desarrollar habilidades y competencias, tener experiencias nuevas
- H. DERECHOS: libertades, intimidad, privacidad, dignidad, autonomía, derechos asociados a la ciudadanía



**5 Proyecto de vida y apoyos con actividades Obligatorio**

PROYECTO DE VIDA		APOYOS			
DIMENSIÓN Ejemplos <i>Campo codificado**</i>	OBJETIVOS / ACTIVIDADES*	QUÉ Apoyos que necesito	QUIÉN Quién me va a dar ese apoyo	CUANDO Si actividad de la vida diaria	OBSERVACIONES Agenda ...
BIENESTAR EMOCIONAL RELACIONES INTERPERSONALES  Sobre mi familia	<b>Texto objetivo</b> <b>Mantener el contacto, salir del centro y vivir lo máximo posible con la familia.</b>	<i>Campo de texto</i> <i>Venir a verme</i> <i>Salir con mi familia</i> <i>Mantener la inclusión en las actividades que realice con mi familia (ver la tele, viajes, etc)</i>	-Mi hermano  -Restos de hermanos/as	-Una vez al mes  -En vacaciones de verano	<i>Una vez al mes irá a casa para el fin de semana.</i>  <i>Irá con su hermana de vacaciones de verano</i>
DESARROLLO PERSONAL BIENESTAR MATERIAL	<b>Texto objetivo</b> <b>Me gustaría tener mis pertenencias (muñecas) con las que desarrollo el cuidar a otros como hacía con mi madre en el corral</b>	<i>Posibilitar que tenga mis muñecas</i>	- Profesionales del centro	-Rutina	<i>Acudirá a viajes programados por la familia a alguna casa rural</i>
	<i>Texto acción</i>				
BIENESTAR EMOCIONAL Y DESARROLLO PERSONAL	<b>Texto objetivo</b> <b>Mantener mi seguridad y poder salir.</b> <b>Mantener mi seguridad para poder hacer otras cosas.</b>	-Necesito un ritmo lento. Necesito encontrarme segura. -Cuando hay personas significativas o con las que hay afectividad me gusta salir. -Me gusta salir, pero a veces necesito que me insistan o que me sienta segura a la hora de hacerlo.	- Profesionales del centro	-Rutina diaria	
BIENESTAR EMOCIONAL Y RELACIONES INTERPERSONALES	<b>Texto objetivo</b> <b>Quiero que me traten afectivamente. Me gusta el sentirme comprendida y querida.</b>	-Que las personas que interactúen conmigo lo hagan afectivamente, mostrando cariño, paciencia y comprensión.	- Profesionales del centro -Cualquier otra persona	-Rutina diaria	

<p>AUTODETERMINACIÓN, BIENESTAR FÍSICO Y DERECHOS</p>	<p><b>Texto objetivo</b> <b>Soy una persona presumida que me gusta cuidarme. Quiero pintarme las uñas, algunas veces los ojos y cuidar como voy vestida</b></p>	<p>-Facilitar el que me pueda pintar las uñas -Poder hacerlo con alguien que me ayude</p>	<p>- Profesional del centro -Familiar</p>	<p>-Cuando lo pida N para potenciar la autodeterminación. -Ofrecérselo, puntualmente como una forma de facilitar la afectividad y el contacto con personas significativas.</p>	
	<p><i>Texto acción</i></p>			<p><i>Anual</i></p>	
<p>Sobre mi bienestar económico</p>	<p><b>Texto objetivo</b></p>			<p><i>No rutina</i></p>	

## PILOTAJE 2

**Usuaría:** Trinidad Gómez Pérez

**Edad:** 61 años. El 22 de febrero de 2019

**Familia presente:** Sara (madre) y Andrea (Hermana). Con los que ha convivido siempre.

Presenta discapacidad intelectual. Entiende lo que se le pregunta, aunque su comunicación requiere del apoyo de otras personas. Su hermana Andrea revela un sinfín de detalles y anécdotas de su vida.

### **Historia:**

Nací en Villalcón de Campos el año 1958. Luego hemos vivido en muchos lugares de la comarca de Tierra de Campos (Fuentes, Meneses, Cisneros, San Román, en Arroyo donde iba con las vacas,...) hasta que en el año 75 paramos en Ledigos, mi pueblo. Cuando tenía 33 años vine a vivir al CAMP Nuestra Señora de la Calle de Palencia y aquí sigo 28 años después. En 2010 nos vinimos a vivir a Palencia.

Cuando me iba de un pueblo a otro llevaba mis cosas y nada más llegar a la nueva casa las guardaba bien ordenadas y me ponía a jugar con mis muñecas,...) y ya estaba, no había más problema.

Mi madre dejó de llevarme al colegio porque en alguna ocasión me escapaba y no volvía para casa.

Solía jugar tirada en el suelo, con la tierra y el barro. También amansaba a los animales (gatos y perros); quizá porque mi padre criaba mastines los adiestraba y luego los vendía.

Siempre me ha gustado acompañar a la gente o ayudarles a hacer tareas. Con mi madre iba a misa, a por el pan, le ayudaba limpiando la casa, secando los cubiertos, pelando palomas.

Con mi hermana Andrea iba a todas partes: me gustaban sus cosas, dormía con ella, cuando jugaba con sus amigas yo daba a la comba y sujetaba a la goma para que ellas saltaran.

Me ponía en una mesa alta y escribía en los papeles que encontraba. Jugaba mucho tiempo con las muñecas o pasaba el tiempo con mis cosas.

Siempre he sido detallista fijándome en las cosas y presumida cuidándome el pelo, pintándome, llevando bolso,...

Me ha importado la ropa: la guardaba ordenada, recuerdo perfectamente mis prendas y me gusta que estén limpias, quizá por eso cuando llego a casa me desnudo para cambiarme.

En Ledigos me gustaba salir al "poyo" de la casa para ver y charlar con los vecinos que pasaban. Recuerdo a Angelita y Mercedes.

En la casa de Palencia suelo salir a la terraza, me apoyo bien cerca de la pared y saludo a la gente. En el pueblo también iba a la calle sin luz. A mi madre siempre le ha preocupado que me fuera a la calle sola y que comiera o bebiera todo lo que había en la nevera sin saciarme. Otra cosa que me ha fascinado siempre han sido las farmacias y las tiritas.

Me gustaba estar en la matanza, andar por el pueblo, jugar con los niños,...

Siempre he comido bien y me gusta probar un poco de todo: mi madre me da un poquito de cada cosa. Me encanta beber gaseosa, y comer escabeche, lo de la matanza con su morcilla, las orejuelas de Semana Santa, los garbanzos y las legumbres.

Siempre he sido muy cariñosa y a las personas que aprecio les digo que les quiero.

Siempre me llevé muy bien con Jandro, mi sobrino, con el que jugaba al fútbol en la era. Cuando se iba lloraba y decía que era mío. Jandro llevaba casco para ir en moto. También pasaba tiempo con mi sobrina Sandra, pero con ella peleaba por las muñecas.

No me gusta recordar y reconocer que perdí alguna persona querida como a mi abuela Felisa que era muy amable y me traía cosas cuando venía de Santander con mi abuelo Enrique.

Cuando estoy fuera del CAMP siempre me acuerdo de Mara y cuando estoy en casa la escribo cartas. En el CAMP tengo buenas y malas relaciones. Si me llevo bien les digo que les quiero y les busco, como a Mara, Victor, Juan, y ahora John; si me llevo mal soy brusca con ellos. Mantengo algunas costumbres como saludar a la gente que pasa y por eso me gusta estar en la sala junto a la puerta; cuando quieren convencerme de algo lo deben hacer con afecto de lo contrario me resisto más; guardo celosamente mis cosas; ayudo a hacer tareas (llevar carros, levantar persianas,...) y acompaño a las personas que hacen cosas. Me viene bien estar en un grupo y comedor más pequeño porque cuando tengo que responder a mucha gente me altero.

**Formulario básico para la activación del proyecto de vida en atención temprana**  
Prestación del catálogo de servicios sociales Sistema de información

**1 Ámbitos del proyecto de vida**

\* Obligatorio \*\* Obligatorio si aplica al caso

AMBITOS	DESEOS
Vida cotidiana * SI o no <input type="checkbox"/>	<b>Sentirse parte de la vida de los otros.</b> <b>Ser recordada y reconocida. Reconocer y recordar a los que me importan.</b> <b>Disfrutar de la comida</b>
Propósitos de vida * SI o no <input type="checkbox"/>	<b>Participar en el trabajo. Compromiso con las personas que trabajan, ayudándolas.</b> <b>Luchar por mantener la identidad.</b>
Transición vital profunda * SI o no <input type="checkbox"/>	<b>** Cuál es el cambio sustancial que desea la persona para su vida futura</b> <i>Descripción general en text.</i>

**2 Miembros del grupo de apoyo**

\* Obligatorio

GRUPO DE APOYO	
* PERSONA	* RELACIÓN
<i>Andrea</i>	<i>Hermana</i>
Sara	<i>Madre</i>
Alba	Tutora profesional

\* Obligatorio

Otras personas con las que deseo compartir mi proyecto de vida y apoyos	
* PERSONA	* RELACIÓN
<i>Amelia</i>	<i>Trabajadora Social</i>
Teo	<i>Medico</i>

### 3 Valores de la persona

\* Obligatorio

* VALORES	* DIMENSIONES							
<i>Texto libre</i>	A	B	C	D	E	F	G	H
<i>Estar y relacionarme con mi familia y con personas que elijo</i>	x	x			x			
Ayudar a los demás		x			x	x		
Tener mis pertenencias	x	x		x				x
Reconocimiento de los otros (mutuo)	x	x			x			
Sentirme segura	x	x					x	
Disfrutar comiendo y bebiendo		x	x					

### 4 Proyecto de vida y plan de apoyos

\* Obligatorio

Ver detalle en el punto 5 de este formulario

<b>PROYECTO DE VIDA</b>
<b>OBJETIVOS</b> Lo que quiero / Lo que no quiero (Incluyendo temporalidad)
<b>ACTIVIDADES*</b> Lo que quiero / Lo que no quiero (Incluyendo temporalidad)
<b>DIMENSIÓN</b> <i>Campo codificado</i>
<b>APOYOS</b>
<b>QUÉ</b> Apoyos que necesito
<b>QUIÉN</b> Quién me va a dar ese apoyo
<b>CUANDO</b> Si actividad de la vida diaria
<b>OBSERVACIONES</b> Agenda ...

**\*DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA**

- A. AUTODETERMINACIÓN: control personal, elección..
- B. BIENESTAR EMOCIONAL: Felicidad, seguridad
- C. BIENESTAR FÍSICO: salud, nutrición, cuidados básicos
- D. BIENESTAR MATERIAL: tener y disfrutar de pertenencias, tener empleo
- E. RELACIONES INTERPERSONALES SIGNIFICATIVAS: amigos, familia
- F. INCLUSIÓN SOCIAL: participar en la comunidad, ser reconocido y aceptado
- G. DESARROLLO PERSONAL: desarrollar habilidades y competencias, tener experiencias nuevas
- H. DERECHOS: libertades, intimidad, privacidad, dignidad, autonomía, derechos asociados a la ciudadanía

### 5 Proyecto de vida y apoyos con actividades Obligatorio

PROYECTO DE VIDA		APOYOS				
ÁREAS Ejemplos <i>Campo codificado**</i>	OBJETIVOS / ACTIVIDADES* Lo que quiero / Lo que no quiero (Incluyendo temporalidad)	QUÉ Apoyos que necesito	QUIÉN Quién me va a dar ese apoyo	CUANDO Si actividad de la vida diaria	OBSERVACIONES Agenda ...	DIMENSIONES DE CV Ejemplos <i>Campo codificado**</i>
TRATARSE BIEN A UNO MISMO	<b>Disponer de mi ropa (por gusto, comodidad y para distintos lugares: casa, centro, sala,...)</b>	<b>Ropa abundante y variada. Elegir por la mañana ropa de mi armario Tener un equipo de ropa en la sala para cambiarme cuando quiera.</b>	<b>Familia Profesionales de atención directa</b>	<b>Trimestral  Diario</b>	<i>Hacer los ajustes necesarios en el panel informativo del aseo general</i>	A, B, D
IDENTIDAD	<b>Disponer de mis objetos de adorno e imagen personal (porque me recuerden a mi casa o por el vínculo con la persona que me los dio)</b>	<b>En algún taller (ahora ACP) al que asista dispondré de mis pertenencias para no perderlas.</b>	<b>Educador del taller</b>	<b>Diario</b>		A, B, D, G, H
FAMILIA	<b>Relacionarme con mi familia</b>	<b>Disponer de Fotos y Objetos/regalos de mi familia. Hacer salidas a casa de mi familia con el apoyo del transporte del CAMP</b>	<b>Familiares y transporte del CAMP</b>	<b>Trimestral o esporádico</b>	Entregar a la familia información actualizada del horario de transporte del Camp	A, B, E
RELACIONES PERSONALES	<b>Encontrarme con gente conocida y apreciada</b>	<b>Salidas a Palencia desde el CAMP: taller, ocio,... Disponer de talleres y grupos de referencia estables y rutinarios.</b>	<b>Equipo técnico.</b>	<b>Mensual Diario</b>	Atender a los posibles cambios en el plan de actividades del Servicio de Día	A, B, E
RELACIONES PERSONALES	<b>Conversar y entablar relaciones</b>	<b>Un comunicador visual, cartas, teléfono y</b>	<b>Profesionales de atención directa</b>	<b>Diario</b>		A, B, E

		<i>encuentros con personas</i>				
CRECIMIENTO PERSONAL	<i>Participar con los otros en las tareas rutinarias</i>	<i>Tareas simples: levantar persianas, llevar utensilios, secar cubiertos, limpiar... en vida residencial y taller de Centro de Día.</i>	<i>Profesionales de atención directa</i>	<i>Diario</i>		B, E, F





**Junta de  
Castilla y León**

Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades  
Gerencia Territorial de Servicios Sociales de Palencia  
C. A. M. P. "Ntra. Sra. de la Calle"

## Anexo III: Ficha de evaluación comprensiva. Ejemplo del CAMP de Palencia

### FICHA DE EVALUACIÓN COMPENSIVA

#### FICHA

#### SOPORTE PARA LA EVALUACIÓN COMPENSIVA DE LA PERSONA

Nombre y apellidos

Fecha de nacimiento

Centro C. A. M. P. "NTRA. SRA. DE LA CALLE". PALENCIA

Profesional tutor

Fecha evaluación

> Profesionales participantes:

--

> Personas de su red natural de apoyo con las que se ha compartido la evaluación  
(especificar tipo de relación):

--

> Otras fuentes de información:

--

#### 1. Bienestar físico:

##### 1.1. Salud:

> Enfermedades (dolencias, accidentes, caídas...)

--

> **Alergias:** No  Sí  Cuáles

No  Sí  Frecuencia

Descripción

> **Manifiesta dolor o malestar físico:** No  Sí  Cómo

> **Observaciones** (medicación significativa/importante, inmunizaciones...)

### 1.2. Dificultades sensoriales

Ceguera  Sordera  Otras

### 1.3. Movilidad (desplazamientos)

**Independiente:** SIN Apoyos  CON Apoyos  Tipo:

**Dependiente** Tipo de Apoyo

#### 1.4. Seguridad

> **Control personal:**

- Sentido del peligro: Sí  No
- Autodefensa: Sí  No
- Orientación espacial: Sí  No
- Riesgos

- Autolesiones: Tipo y frecuencia

> **Grado de supervisión que precisa:** Ocasional  Frecuente  Constante

> **Apoyos que necesita de forma permanente y/o temporal**

#### 2. Actividades de la vida diaria

##### 2.1 Sueño/Descanso Nocturno

> **Antes de dormir** (gustos, hora de acostado, rituales, medicación...)

> **Acostado/Descanso**

- Ayudas Técnicas

- Preferencias y gustos personales

- Calidad del sueño

> **Al levantarse**

- Ayudas Técnicas

- Preferencias y gustos personales

**2.2 Aseo/Higiene**

- > **Puntos fuertes** (colabora, expresa necesidades...)

- > **Preferencias, gustos personales**

> **Ayudas técnicas/ tratamiento específicos**

--

**2.3 Control de Esfínteres** (Indicar SI o NO)

	Vesical	Anal
Diurno		
Nocturno		

> **Puntos fuertes** (colabora, expresa necesidades...)

--

> **Preferencias, gustos personales**

--

> **Apoyos que necesita de forma permanente y/o temporal** (pañal, absorbente,...)

--

**2.4 Vestido**

> **Puntos fuertes** (colabora, expresa necesidades...)

--

> **Preferencias, gustos personales** (ropa para estar en el centro, salidas,...)

> **Apoyos que necesita de forma permanente y/o temporal**

## 2.5 Comida

> **Puntos fuertes** (colabora, expresa necesidades, manejo de utensilios, apetito, hábitos...)

> **Preferencias, gustos personales**

> **Apoyos que necesita de forma permanente y/o temporal** (ayudas técnicas, personales)

**3. Bienestar emocional**

> Estado de ánimo general (triste/alegre, estable/inestable...)

> Características personales (sociable, introvertido, iniciativa o pasividad, impulsividad...)

> Manifestaciones emocionales (expresión de alegría, placer...):

No  Sí  Cómo:

> Qué situaciones le hacen sentirse bien y qué hace (costumbres)

> Qué situaciones le hacen sentirse mal y qué hace

> Apoyos que necesita de forma permanente y/o temporal

> Recuerdos positivos y negativos sobre lugares, personas, vivencias... de su historia personal

**4. Estilo de vida**

**4.1 Bienestar Material**

> Área de Vivienda (ubicación, compañeros, preferencias, gustos personales)

- Dormitorio

- Sala de estar

- Comedor

- Apoyos que necesita de forma permanente y/o temporal

> Propiedades

- ¿Tiene sentido de la propiedad?

No  Sí  Sobre qué cosas:



No  Sí  ¿Con quién?

> **Asistencia a Talleres/Actividades** No  Sí

> **Preferencias**

• de Actividades

• de Personas

• de Actividades

• de Personas

#### **4.3 Desarrollo Prelaboral/Laboral**

#### **4.4 Tiempo Libre, Ocio y Actividades Recreativas**

> **Puntos fuertes (iniciativa, se organiza su tiempo, busca actividad...)**

> **Preferencias, gustos personales (lugares, personas, actividad)**

> **Apoyos que necesita de forma permanente y/o temporal**

#### **4.5 Imagen Personal**

> **Autocuidado (adapta la ropa a la ocasión, se preocupa por su apariencia, le gusta elegir su ropa, corte de pelo...)**

> **Apoyos que necesita de forma permanente y/o temporal**

#### **5. Relaciones interpersonales**

> **Dentro del entorno del Centro:**

- **Compañeros** (interacciones, iniciativa, preferencias, pertenencia a un grupo...):
  - Afinidades/incompatibilidades (muestras de afecto/rechazo)

- Tipo de interacción que le gusta (satisfacer necesidad, compartir...)

- Apoyos que necesita de forma permanente y/o temporal

- **Personal** (afinidades/incompatibilidad, afinidades concretas...)

- Afinidades/incompatibilidades (muestras de afecto/rechazo)

- Tipo de interacción que le gusta (satisfacer necesidad, compartir...)

- Apoyos que necesita de forma permanente y/o temporal

> **Dentro de la red natural:**

- **Familia y otros** (interacciones, iniciativa, preferencias, pertenencia a un grupo...):

- Afinidades/incompatibilidades (muestras de afecto/rechazo)

- Tipo de interacción que le gusta (visitas, llamadas, correo, salidas, vacaciones,...)

- Apoyos que necesita de forma permanente y/o temporal

**6. Autodeterminación** (elección y toma de decisiones)

> **Capacidades**

> **Oportunidades**

> **Le gusta elegir sobre**

> **Mantiene las elecciones tomadas**

> **Conoce o prevé las consecuencias**

> **Preferencia en la elección de tutor** No  Sí  Quién y por qué:

> **Apoyos que necesita de forma permanente y/o temporal**

## **7. Inclusión social**

> **Servicios de la comunidad:**

- Qué tipo de servicios utiliza habitualmente y cómo los utiliza

- Apoyos que necesita de forma permanente y/o temporal

**8. Identidad personal y derechos**

> **Historia personal** (datos más significativos de su vida personal que se conocen)

> **Qué cuestiones valora y/o se deben valorar en la relación con él** (privacidad, cómo le gusta que le llamen...)

> **Derechos/deseos de ser informado y por quién** (derechos y deberes, aspectos de su persona, acontecimientos...)

> **Apoyos que necesita de forma permanente y/o temporal**

## 9. Comunicación/habilidades sociales

### > Comunicación

- Expresiva: Ninguna  Gestos  Habla

Lenguaje de signos gestuales o manuales

- Receptiva

- Apoyos que necesita de forma permanente y/o temporal

### > Habilidades Sociales (resolución de conflictos, relaciones, respeto,...)

- Puntos fuertes

- Puntos débiles

- Apoyos que necesita de forma permanente y/o temporal

## 10. Conductas problemáticas

Para la evaluación de esta área se utiliza la escala de problemas de conducta del ICAP.

	Problema de Conducta	Frecuencia	Gravedad
I.I.P.C	1. Autolesiva o daño a sí mismo		
	5. Hábitos atípicos y repetitivos		
	7. Retraimiento o falta de atención		
I.A.P.	6. Conducta social ofensiva		
	8. Conductas no colaboradoras		
I.E.P.C	2. Heteroagresividad o daño a otros		
	3. Destrucción de objetos		
	4. Conducta disruptiva		

**Índice General de Problemas de Conducta**

**Frecuencia:** ¿Cuántas veces ocurre esto? Señalar una

0. Nunca
1. Menos de una vez al mes
2. De una a tres veces al mes
3. De una a seis veces por semana
4. De una a diez veces al día
5. Una o más veces en una hora

**Gravedad:** ¿Cuál es la gravedad del problema causado por esta conducta? Señalar una

0. No es grave; no es un problema
1. Ligeramente grave; es un problema leve
2. Medianamente grave; es un problema moderado
3. Muy grave; es un problema grave
4. Extremadamente grave; es un problema crítico

## 11. Otra información relevante

**Nombre Tutor:**

Fdo.: \_\_\_\_\_



## Anexo IV: Soporte para convocar al grupo de apoyo

En (...), a (...) de (...) de (...)

Estimado/a (*padre, madre, amigo, compañero, profesional...*):

Aunque yo no sé escribir, mi tutor (*nombre del tutor*) me ha ayudado a poder enviarte esta carta.

Con ella quiero invitarte a participar en un apoyo muy significativo para mí. Se trata de ayudarme a planificar lo que es importante para mi vida y mi futuro.

Como es algo que no puedo hacer por mí mismo sin la ayuda de otros, me gustaría que fueran las personas a las que yo aprecio y que me aprecian las que participen en esta tarea y, entre todos, intentar que yo pueda conseguir metas valiosas, satisfacer algunos de mis deseos y preferencias y poder hacer pequeñas elecciones cotidianas con las que poder disfrutar un poco más en mi vida diaria.

Se trata de ver entre todos cuáles son mis capacidades, mis puntos fuertes y débiles, mis ilusiones y aspiraciones. También con qué recursos contamos y qué está en vuestra mano para poderme apoyar.

Para esto te convoco a una reunión para el día (...), a la hora (...), en (...), junto con un pequeño grupo de personas más. Durará aproximadamente (*hora y media...*). No es necesario que traigas nada a la reunión, solo las ganas de aportar lo que puedas y la paciencia de ponerte en mi lugar para tratar de entender qué es lo que a mí me gustaría. El centro se compromete a facilitar, en lo que pueda, tu asistencia. Puedes ponerte en contacto con (*trabajadora social, ...*).

Muchas gracias de (*nombre de la persona*) y en su nombre (*tutor*)

LA REUNIÓN SE CELEBRARÁ EL DIA.... A LA HORA...EN... QUE ESTÁ EN...

## Anexo V: Referencias documentales y bibliográficas

- <http://serviciosociales.jcyl.es/web/jcyl/ServiciosSociales/es/Plantilla100Detalle/1284375053129/Publicacion/1228831802978/Redaccion>
- <http://www.fundacionpilares.org/docs/AICPweb.pdf>
- KANT, E. (1978 ): Qué es la ilustración. En Filosofía de la historia (México, Fondo de Cultura Económica)
- LÓPEZ, M.A., MARÍN, A.I., de la PARTE, J.M., Libro de ponencias “Rompiendo inercias. Claves para avanzar” VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad (2006). Salamanca. Amarú Ediciones.
- MACINTYRE, A. (2001): Animales racionales y dependientes. Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes (Barcelona, Paidós)
- MORIN, E. (2000): La mente bien ordenada. (Barcelona, Seix Barral)
- RODRIGUEZ, P. (2013): La atención integral centrada en la persona. Colección “Papeles de la Fundación nº 1. Madrid Fundación Pilares para la autonomía personal
- RICOEUR, P. (2008 ): Lo justo. (Madrid, Trotta)
- RICOEUR, P. (2008 ): Lo justo 2. (Madrid, Trotta)
- SCHALOCK, L.R y Verdugo, M.A. (2003): Calidad de Vida. Manual para profesionales de la salud, la educación y los servicios sociales. (Madrid. Alianza Editorial)
- SEN, A. (1997): Bienestar, justicia y mercado. (Barcelona. Editorial Paidós)

## **Anexo VI: Otros modelos y experiencias de donde aprender**

- Fundación San Francisco de Borja (Alicante). La consulta se puede realizar en la página <http://www.plenainclusion.org>

- Red de Talleres Ocupacionales de ámbito rural de Valladolid [http://www.diputaciondevalladolid.es/accion\\_social/index.shtml](http://www.diputaciondevalladolid.es/accion_social/index.shtml)

## Anexo VII: Ética y proyecto de vida

### Consideraciones generales

Los principios éticos y los valores deben constituir el marco de referencia en el que ha de sustentarse la Prestación denominada “Activación del Proyecto de Vida”.

#### Los Principios de la Ética

Los principios universales de la ética, Beneficencia, no Maleficencia, Autonomía y Justicia deben presidir cualquier actuación. Debe constituir la urdimbre sobre la que apoyar toda actuación que se diseñe o despliegue en relación a la misma.

- El **principio de Beneficencia** señala a los profesionales el camino en centrar sus actuaciones al logro de los mayores beneficios, considerando que lo beneficioso lo es “para una persona” y en una situación concreta”.
- El **principio de no Maleficencia** exige a los profesionales disponer de los conocimientos, habilidades y actitudes necesarias para que en su relación con los usuarios no se lesione su integridad y dignidad.
- El **principio de Autonomía** obliga a los profesionales a respetar los valores, las ideas, y las creencias de cada persona, de tal manera que puedan vivir de acuerdo a su modo de ser propio.
- El **principio de Justicia** supone asegurar a todos el acceso a los bienes y recursos básicos con los que poder llegar a un proyecto de vida realizado en libertad, y compensar en lo posible las deficiencias de capacidades personales que algunas personas puedan padecer a través de los recursos que sean necesarios para ello.

#### Los Valores

“Valor” es la cualidad que dota de importancia a las cosas.

Los valores surgen en la relación de los seres humanos con las personas y las cosas.

Los valores se van adquiriendo durante el desarrollo individual con experiencia en el entorno familiar, social, escolar, laboral, etc...

Cada persona tiene su paquete de valores a los que otorga un orden determinado. Y ese paquete así ordenado es lo que da trascendencia a su vida, es lo que la dota de contenido, y la hace única y distinta de las demás. Es en los valores donde se expresa la identidad personal.

Y además, esos valores pueden cambiar o cambiar de orden con nuevas experiencias y vivencias.

Se hace imprescindible, para apoyar el proyecto de vida de una persona, identificar esos valores, respetarlos y ser sensibles a los cambios que se puedan producir.

### Cuestiones específicas

Algunas cuestiones específicas en relación a lo abordado desde la guía, pueden necesitar un desarrollo específico desde la perspectiva de la ética.

Hay que aclarar, en este sentido, que muchos de los posibles aspectos a incluir van a estar también contemplados desde otras perspectivas, bien normativas, bien deontológicas. Tanto las medidas normativas como los códigos deontológicos suelen integrar, además de lo particular al caso regulado, valores y principios generales que marcan grandes trazos que deben guiar las conductas de ciudadanos y profesionales.

La perspectiva de la ética aporta otro enfoque.

Podemos de una forma práctica apuntar que no dejan de ser distintos planos de las mismas cuestiones.

En el caso de la prestación que nos ocupa, la ética debe moverse desde el profundo respeto a los valores y principios generales, pero también de forma esencial en el plano de los valores individuales y el análisis de los principios desde una aplicación individual a cada persona y caso.

### **Ideas de posibles líneas de trabajo, sobre cuestiones específicas, para su desarrollo e inclusión en la guía, desde la perspectiva de la ética:**

*Se apuntan algunas ideas a desarrollar, con independencia de que sean con posterioridad ampliadas o reagrupadas de otra forma*

#### **Recopilatorio de consideraciones sobre:**

- Aspectos generales, que, desde una perspectiva ética, son aplicables a todos los casos que sean gestionados como prestación.
  - ...
- Aspectos específicos en relación a la identificación de lo particular a cada persona y caso:
  - Cómo identificar los deseos y valores de las personas y de esta forma poder tomar decisiones desde la representación
  - ...
- Cuestiones en relación a determinados asuntos especialmente delicados
  - ...
- ...

#### **Autorización del Interesado:**

Casos en que puede plantearse la necesidad de pedir autorización al interesado. (*No necesariamente por escrito; puntualizar en este sentido que no estamos en un plano normativo, sino en el plano de la ética*)

- Para la elaboración, cumplimentación y archivo de documentos sobre su historia de vida y su proyecto de vida
- Para el acceso y tratamiento de esa información documental (¿quién?, ¿cómo?, ¿en qué casos?,...)
- Para poder trasladar esa información a segundos o terceros
- Para actuar de acuerdo a sus deseos en relación a esa información que está archivada en caso de traslado o fallecimiento
- Para la constitución de un grupo de apoyo (*si así se considerase*), en relación a aspectos diversos: *cada persona que lo formará, solicitud de información sobre su vida, organización de apoyos con ellos,...*
- ...

- ...

✚ **Conflictos de Valores** en el despliegue de la prestación:

- Desde la **perspectiva del profesional**, en el seno de su intervención social
  - El Comité de ética de los SS de Castilla y León (*existencia, funciones, acceso...*)
  - Grupos de reflexión (*para qué sirven, tareas que desempeñan...*)
- Desde la **perspectiva del cuidador no profesional o familiar**, de acuerdo al desempeño de su papel

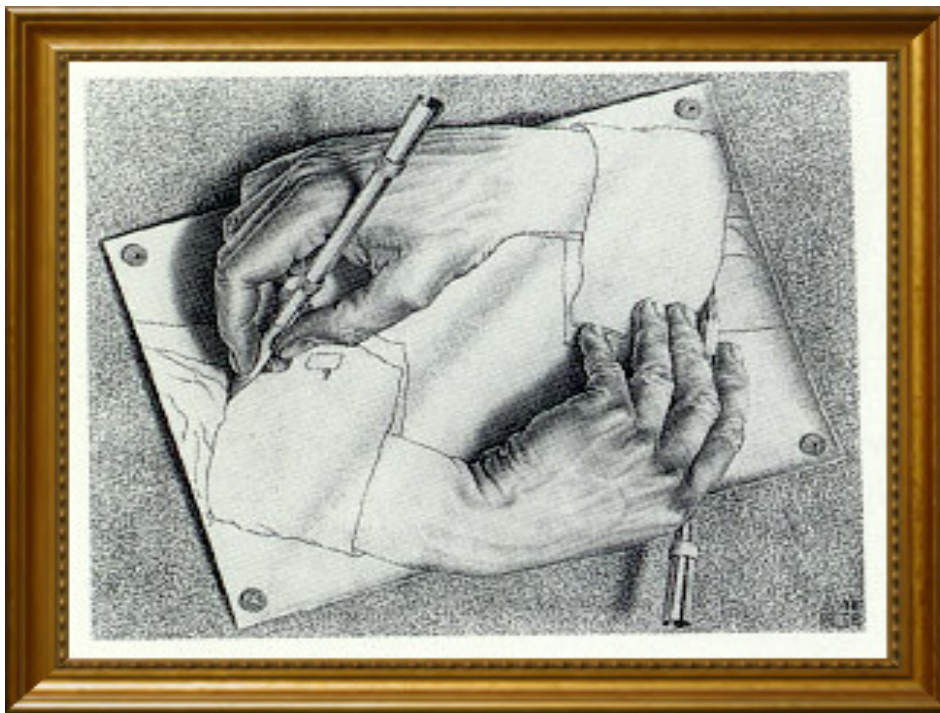
✚ Puntos críticos en relación a la **Confidencialidad** a lo largo de todo el conjunto de actuaciones que pueden configurar el proceso que conlleva la prestación. Medidas que no permitan su vulneración. (*Dado el contenido propio de esta prestación parece de especial interés tener esos puntos críticos muy bien identificados*).

✚ Formación específica o integrada en planes formativos sobre aspectos básicos de la ética y la metodología deliberativa para que todos los profesionales que de alguna manera participen en la gestión o despliegue de la prestación tengan los conocimientos y las herramientas básicas que les permitan integrar la perspectiva ética en sus labores y tareas profesionales.

## Anexo VIII: Textos literarios, metáforas

En este anexo se incorporan metáforas, textos literarios, reflexiones... que podrían ayudar a sugerir significados, modos de hacer, visiones de la realidad, etc. Son ideas sabias que complementan todo lo que en lenguaje técnico se ha dicho en esta guía.

### ESCHER. Manos dibujándose



### EL REMORDIMIENTO

He cometido el peor de los pecados  
que un hombre puede cometer. No he sido  
feliz. Que los glaciares del olvido  
me arrastren y me pierdan, despiadados.

Mis padres me engendraron para el juego  
arriesgado y hermoso de la vida,  
para la tierra, el agua, el aire, el fuego.  
Los defraudé. No fui feliz. Cumplida

no fue su joven voluntad. Mi mente

se aplicó a las simétricas porfías  
del arte, que entreteje naderías.

Me legaron valor. No fui valiente.  
No me abandona. Siempre está a mi lado  
La sombra de haber sido un desdichado.

Jorge Luis Borges  
*La moneda de hierro (1976)*



## DECÁLOGO DEL CAMINANTE

En estos momentos de tribulación y dolor distribuido por todas las capas de la sociedad española, resulta sabio descubrir lo que de positivo pueden encerrar las dificultades que atravesamos.

*No caminas solo. Tu felicidad también se encuentra en la de los demás. Lo que das, recibes*  
Hace unas semanas me invitaron a pronunciar unas palabras en el I Congreso Internacional de la Felicidad. Acepté sin saber muy bien del todo qué podía aportar yo a materia tan vaporosa y subjetiva. ¿Qué es la felicidad? Según el diccionario de la RAE, la felicidad es el estado del ánimo que se complace en la satisfacción de un bien. También la describe con los sinónimos de satisfacción, gusto, contento. Poca cosa para definir ese luminoso objeto del deseo. Todos queremos ser felices; ahora bien, ¿cómo se consigue?  
No lograba enfocar mi intervención. ¿Tenía yo atributos morales para hablar de felicidad? ¿Soy feliz? Pues a ratos sí y a ratos no, como casi todo el mundo, supongo. Tan solo los místicos en éxtasis o los yoguis del nirvana pueden considerarse en estado de felicidad permanente. El resto de los mortales podemos hacer balances globales entre los momentos buenos y los malos, y la coincidencia razonable entre nuestros deseos y nuestra realidad, o, mejor aún, en la coherencia percibida entre nuestro comportamiento y nuestros ideales.

Uno no es feliz. Uno se siente feliz, que es algo bien distinto. La felicidad se mire con un baremo interior, íntimo, exclusivo. Es un efímero cotidiano, subjetivo y placentero. También es el balance de un camino en su conjunto. Lo que para unos hace feliz, para otros supone congoja. Nadie externo puede saber en verdad cuán felices nos sentimos. Nuestras vidas son caminos que recorreremos paso a paso, jornada a jornada. Hay etapas buenas, menos buenas y malas. Al igual que no es lo mismo un viajero que un turista, también existe una sabiduría del caminante, que lo distingue del triste deambular zombi de una parte importante de la población.

Decidí, en un ejercicio de osadía, resumir esa sabiduría en un sucinto decálogo del caminante, que, en pinceladas, enumero a continuación:

**Primero.** Ten sueños, metas e ideales. Conceden sentido a tu andar y marcan el norte a tu brújula vital. Justifican el esfuerzo que realizas. La sensación de acercarte a ellos te proporcionará felicidad en tu camino.

**Segundo.** Que esa meta te estimule, que no te aplaste. Metas más allá de tus posibilidades pueden frustrarte. Por el contrario, metas demasiado cortas pueden acomodarte y hastiarte. Deben conseguir que te esfuerces para dar lo mejor de ti, pero no amargarte ni alienarte.

**Tercero.** La felicidad no se concentra en el preciso instante de cruzar la meta, hay que saber encontrarla en cada etapa del camino. No la difieras en exclusiva al futuro logro de tus objetivos, disfruta de las pequeñas cosas de cada jornada. Establece metas intermedias; superarlas te estimulará y te reafirmará en el camino correcto.

**Cuarto.** A meta alcanzada, nueva meta planteada. Evitarás el horror vacui de una vida sin proyecto ni norte. Esas nuevas metas no solo deben conjugarse con el más y más, sino con lo diferente y, sobre todo, con lo mejor.

**Quinto.** Apóyate en el bastón de tu talento, guíate por la brújula de tus sueños e ideales, y planta tus botas sobre la realidad. Los viejos caminantes saben que para llegar lejos deben marchar paso a paso, mirando al suelo para no tropezar, pero elevando la mirada a las estrellas para marcar el rumbo a seguir. Que tu inteligencia e intuición te ayuden a escoger la ruta más adecuada en las muchas bifurcaciones que se te presentarán cada día.

**Sexto.** El camino tiene sentido en su conjunto. Integra en él los capítulos duros, de dolor y sufrimiento. Aislados, te amargarán; insertos en tu vida entera adquirirán sentido. Lo comprenderás cuando tengas suficiente altura de miras como para poder comprender tu propio camino pasado y sepas aprovecharlo para el que aún te queda por recorrer.

**Séptimo.** Los demás caminantes reconocen en ti al personaje que tú proyectas. Eres lo que haces y no como piensas que eres. Raymond Carver escribió que "Tú no eres tu personaje, pero tu personaje sí eres tú". El personaje que los demás ven, es más real que la persona que tú te consideras en tu interior. Presta atención a lo que en verdad haces, y no te autojustifiques con la excusa de lo que piensas que eres.

**Octavo.** La coherencia entre tu persona y tu personaje, entre lo que piensas y lo que haces, te hará sentir bien. La incoherencia vital te hará el camino insufrible.

**Noveno.** Tu vida es una novela que escribes con tus actos. Conoce a tu personaje y desarrolla tus potencias en función de las circunstancias y de tus sueños e ideales. Comprende tu realidad de escritor de la propia novela de tu vida, influye en el argumento de tu novela y concede mayor protagonismo a tu personaje. Podrás comprender tu camino en su conjunto.

**Décimo.** No caminas solo. Tú felicidad también se encuentra en la de los demás. Lo que das, recibes. Ayuda con generosidad y no olvides que, además de las personas, también nos acompaña la naturaleza ubérrima con toda su vida hermana.

Un decálogo sencillo para un camino complicado de rosas y espinas. El de tu propia vida. ¡Suerte con ella, hermano!

**Manuel Pimentel** es editor.

*El País, 14 noviembre 2010*

## CAPÍTULO LXVII

### DE LA RESOLUCIÓN QUE TOMÓ DON QUIJOTE DE HACERSE PASTOR Y SEGUIR LA VIDA DEL CAMPO EN TANTO QUE SE PASABA EL AÑO DE SU PROMESA, CON OTROS SUCESOS EN VERDAD GUSTOSOS Y BUENOS

*(Don Quijote ha sido vencido por el Caballero de la Blanca Luna que, en realidad, es el Bachiller Sansón Carrasco disfrazado, el cual le ha obligado a prometer que no se dedicará a la andante caballería al menos durante un año, tiempo que considera suficiente para hacer volver al juicio a Don Quijote)*

Si muchos pensamientos fatigaban a Don Quijote antes de ser derribado muchos más le fatigaron después de caído. A la sombra del árbol estaba, como se ha dicho, y allí, como moscas a la miel, le acudían y picaban pensamientos: Unos iban al desencanto de Dulcinea, y otros a la vida que había de hacer en su forzosa retirada. Llegó Sancho, y alabóle la liberal condición del lacayo Tosilos.

- ¿Es posible -le dijo Don Quijote- que todavía ¡ oh Sancho ! pienses que aquel sea verdadero lacayo ? Parece que se te ha ido de las mientes haber visto a Dulcinea convertida y transformada en labradora, y al Caballero de los Espejos en el Bachiller Carrasco, obras todas de los encantadores que me persiguen. Pero dime agora : ¿ preguntaste a ese Tosilos que dices qué ha hecho Dios de Altisidora: si ha llorado mi ausencia o si ha dejado ya en las manos del olvido los enamorados pensamientos que en mi presencia la fatigaban ?

- No eran - respondió Sancho - los que yo tenía tales, que me diesen lugar a preguntar boberías. ¡ Cuerpo de mí !, señor, ¿ está vuesa merced ahora en términos de inquirir pensamientos ajenos , especialmente amorosos ?

- Mira, Sancho - dijo Don Quijote -, mucha diferencia hay de las obras que se hacen por amor a las que se hacen por agradecimiento. Bien puede ser que un caballero sea desamorado; pero no puede ser, hablando en todo rigor, que sea desagradecido. Quísome bien, al parecer, Altisidora; diome los tres tocadores que sabes; lloró en mi partida; maldíjome, vituperóme, quejóse a despecho de la vergüenza, públicamente: señales todas de que me adoraba; que las iras de los amantes suelen parar en maldiciones. Yo no tuve esperanzas que darle, ni tesoros que ofrecerle, porque las mías las tengo entregadas a Dulcinea, y los tesoros de los caballeros andantes son, como los de los duendes, aparentes y falsos, y sólo puedo darle estos acuerdos que della tengo, sin perjuicio, pero, de los que tengo de Dulcinea, a quien tu agravias con la remisión que tienes en azotarte y en castigar esas carnes - que vea yo comida de lobos -, que quieren guardarse antes para los gusanos que para el remedio de aquella pobre señora.

- Señor - respondió Sancho -, si va a decir la verdad, yo no me puedo persuadir que los azotes de mis posaderas tengan que ver con los desencantos de los encantados, que es como si dijésemos: "Si os duele la cabeza, untaos las rodillas." A lo menos, yo osaré jurar que en cuantas historias vuesa merced ha leído que tratan de la andante caballería, no ha visto algún desencantado por azotes; pero por sí o por no, yo me los daré, cuando tenga gana y el tiempo me de comodidad para castigarme.

- Dios lo haga - respondió Don Quijote -, y los cielos te den gracia para que caigas en la cuenta y en la obligación que te corre de ayudar a mi señora, que lo es tuya, pues tu eres mío.

En estas pláticas iban siguiendo su camino, cuando llegaron al mismo sitio y lugar donde fueron atropellados de los toros. Reconoció Don Quijote; dijo a Sancho:

- Este es el prado donde topamos a las bizarras pastoras y gallardos pastores que en él querían renovar e imitar a la pastoral Arcadia, pensamiento tan nuevo como discreto, a cuya imitación, si es que a ti te parece bien, querría ¡oh Sancho! que nos convirtiésemos en pastores, siquiera el tiempo que tengo de estar recogido. Yo compraré algunas ovejas, y todas las demás cosas que al pastoral ejercicio son necesarias, y llamándome yo *el pastor Quijotiz*, y tu *el pastor Pancino*, nos andaremos por los montes, por las selvas y por los prados, cantando aquí, endechando allí, bebiendo de los líquidos cristales de las fuentes, o ya de los limpios arroyuelos, o de los caudalosos ríos. Daránnos con abundantísima mano de su dulcísimo fruto las encinas, asiento los troncos de los durísimos alcornos, sombra los sauces, olor las rosas, alfombras de mil colores matizadas los extendidos prados, aliento el aire claro y puro, luz la luna y las estrellas, a pesar de la escuridad de la noche, gusto el canto, alegría el lloro, Apolo versos, el amor conceptos, con que podremos hacernos eternos y famosos, no sólo en los presentes, sino en los venideros siglos.

- Pardiez - dijo Sancho -, que me ha cuadrado, y aun esquinado, tal género de vida; y más, que no la ha de haber aún bien visto el Bachiller Sansón Carrasco y Maese Nicolás el Barbero cuando la han de querer seguir y hacerse pastores con nosotros; y aun quiera Dios no le venga en voluntad al Cura de entrar también en el aprisco, según es de alegre y amigo de holgarse.

- Tu lo has dicho muy bien - dijo Don Quijote -; y podrá llamarse el Bachiller Sansón Carrasco, si entra en el pastoral gremio, como entrará, sin duda, *el pastor Sansonino* o ya *el pastor Carrascón*; el barbero Nicolás se podrá llamar *Miculoso*, como ya el antiguo Boscán se llamó *Nemoroso*; al Cura no sé qué nombre le pongamos, si no es algún derivativo de su nombre, llamándole *el pastor Curiambro*; las pastoras de quienes hemos de ser amantes, como entre peras podremos escoger sus nombres; y pues el de mi señora cuadra así al de pastora como al de princesa, no hay para qué cansarme en buscar otro que mejor le venga; tu, Sancho, pondrás a la tuya el que quisieres.

- No pienso - respondió Sancho - ponerle otro alguno sino el de *Teresona*, que le vendrá bien con su gordura y con el propio que tiene, pues se llama Teresa; y más, que celebrándola yo en mis versos, vengo a descubrir mis castos deseos, pues no ando a buscar pan de trastrigo por las casas ajenas. El Cura no será bien que tenga pastora, por dar buen ejemplo; y si quisiere el Bachiller tenerla, su alma en su palma.

- ¡ Várame Dios -dijo Don Quijote -, y que vida nos hemos de dar, Sancho amigo ! ¡ Qué de churumbelas han de llegar a nuestros oídos, qué de gaitas zamoranas, qué de tamborines, y qué de sonajas, y qué de raves ! Pues ¡qué si de estas diferencias de músicas resuena la de los albogues ! Allí se verán casi todos los instrumentos pastorales.

- ¿Qué son *albogues* -preguntó Sancho-, que ni los he oído nombrar, ni los he visto en toda mi vida?

- *Albogues* son -respondió Don Quijote- unas chapas a modo de candeleros de azófar, que dando una con otra por lo vacío y lo hueco, hace un son, si no muy agradable ni armónico, no descontenta, y viene con la rusticidad de la gaita y el tamborín; y este nombre *albogues* es

morisco, como lo son todos aquellos que en nuestra lengua castellana comienzan en *al*, conviene a saber: *almohaza, almorzar, alhombra, alguacil, alhucema, almacén, alcancía*, y otros semejantes, que deben ser pocos más; y solo tres tiene nuestra lengua que son moriscos y acaban en *í*, y son *borceguí, zaquizamí y maravedí. Alhelí y alfaquí*, tanto por el *al* primero como por el *í* en que acaban, son conocidos por arábigos. Esto te he dicho, de paso, por habérmelo reducido a la memoria la ocasión de haber nombrado *albogues*; y hanos de ayudar mucho al parecer en perfección este ejercicio el ser yo algún tanto poeta, como tu sabes, y serlo también en extremo el Bachiller Sansón Carrasco. Del Cura no digo nada: pero yo apostaré que debe de tener sus puntas y collares de poeta; y que las tenga también maese Nicolás, no dudo en ello, porque todos, o los más, son guitarristas y copleiros. Yo me quejaré de ausencia; tu te alabarás de firme enamorado; el pastor Carrascón, de desdeñado y el Cura Curiambro de lo que él más pueda servirse, y así, andará la cosa que no haya más que desear.

A lo que respondió Sancho:

- Yo soy, señor, tan desgraciado, que temo no ha de llegar el día en que en tal ejercicio me vea. !Oh, qué polidas cuchares tengo que hacer cuando pastor me vea! !Qué de migas, qué de natas, qué de guirnaldas y qué de zarandajas pastoriles, que, puesto que no me granjeen fama de discreto, no dejarán de granjearme la de ingenioso! Sanchica mi hija nos llevará la comida al hato. Pero !guarda! que es de buen parecer, y hay pastores más maliciosos que simples, y no querría que fuese por lana y volviese trasquilada; y también suelen andar los amores y los no buenos deseos por los campos como por las ciudades, y por las pastorales chozas como por los reales palacios, y quitada la causa, se quita el pecado; y ojos que no ven, corazón que no quiebra; y más vale salto de mata que ruego de hombres buenos.

-No más refranes, Sancho -dijo Don Quijote-, pues cualquiera de los que has dicho basta para dar a entender tu pensamiento; y muchas veces te he aconsejado que no seas tan pródigo en refranes, y que te vayas a la mano en decirlos; pero paréceme que es predicar en el desierto, y "castígueme mi madre, y yo trómpogelas".

Pareceme -respondió Sancho- que vuesa merced es como lo que dicen: "Dijo la sartén a la caldera: Quitate allá, ojinegra": estáme reprendiendo que no diga yo refranes, y ensártalos vuesa merced de dos en dos.

- Mira, Sancho -respondió Don Quijote-: yo traigo los refranes a propósito, y vienen cuando los digo como anillo en el dedo; pero tráelos tan por los cabellos, que los arrastras, y no los guías; y si no me acuerdo mal, otra vez te he dicho que los refranes son sentencias breves, sacadas de la experiencia y especulación de nuestros antiguos sabios; y el refrán que no viene a propósito antes es disparate que sentencia. Pero dejémonos desto, y pues ya viene la noche, retirémonos del camino real algún trecho, donde pasaremos esta noche, y Dios sabe lo que pasará mañana.

Retiráronse, cenaron tarde y mal, bien contra la voluntad de Sancho, a quien se le representaban las estrechezas de la andante caballería usadas en las selvas y en los montes, si bien tal vez la abundancia se mostraba en los castillos y casas, así de Don Diego Miranda como en las bodas del rico Camacho y de Don Antonio Moreno; pero consideraba no ser posible ser siempre de día, ni siempre de noche, y así, pasó aquélla durmiendo, y su amo velando.

**"Tecnocracia o Participación"**

La *tecnocracia* cura “síntomas”, “manifestaciones”, pero “enferma” socialmente al vaciar de contenido y fuerza a la comunidad. La *participación* “cura”, pero exige perder poder del técnico para confiar en el usuario.

*Estamos por la tecnocracia* cuando somos meros gestores de bienes públicos. El Estado, el Ayuntamiento, dispone de un dinero, de unos servicios, y nuestro papel es ir colocando a los diversos usuarios en esos servicios, o distribuyendo dichas cantidades, cuando la demanda del cliente se recibe pensando y buscando urgentemente un recurso que ofrecer y cuando nuestros quejas de que no hay recursos y somos pocos dominan sobre otros discursos que hacen referencia a la comprensión y a las posibles estrategias frente al problema.

*Estamos por la tecnocracia* cuando en nuestra práctica lo que nos estorba son los usuarios, cuando nuestros recursos son buenos, interesantes, casi mágicos, pero nuestros clientes son analfabetos, incultos, incapaces de usarlos, cuando nuestra confianza está depositada en el recurso y no en el usuario.

*Estamos por la tecnocracia* cuando la burocracia, los controles de gestión, los archivos, los indicadores, etc., ocupan tal volumen e importancia que olvidamos el **drama humano** o lo convertimos en mero teatro u ocasión de morbosidad para contar a los demás lo difícil que es el caso, pero que, en definitiva, es el caso, el número, el registro, etc., olvidando a las personas, el respeto al ser humano, el reconocimiento del hombre y, por tanto, capaz de ser él su propia respuesta.

*Estamos por la tecnocracia* cuando nuestra principal fuente de preocupación son los recursos, los cursillos en busca de técnicos, los problemas de la profesión, etc.

*Estamos por la participación* cuando partimos de la persona y no de la demanda, cuando reconocemos que el problema no es lo que dice, sino lo que vive, lo que siente, aquello en lo que participa y que le produce problema y no sabe cómo dejar de participar, cuando reconocemos que los problemas son “disolubles” y que se vuelven disolubles cuando varían las pautas de relación grupal y de comportamiento individual que implican, cuando reconocemos que el problema no es exterior al individuo y, por lo tanto, no hay recurso que lo resuelva, cuando reconocemos que el problema es algo del individuo, algo que debe dejar, cambiar o sustituir, si quiere que no exista tal situación.

En los problemas hay una causa exterior, la economía, la cultura, la socialización, la ley, etc., pero hay unos mecanismos propios de los individuos que son la especial forma de enfrentarse con esas causas exteriores, es la especial forma de participar en aquello que les perjudica o ayuda. Optar por la participación es optar por la idea de que la respuesta al problema no está en responder a la demanda, sino “compartir” el problema origen de dicha demanda y, juntos, remontar la situación.

Solo partiendo desde dentro, desde lo que mantiene la situación (práctica, ideas, sentimientos, etc), podemos liberar las energías suficientes que nos permitan enfrentarnos con el exterior, la causa productora del problema.

Solo una estrategia buscada en la participación permite que los sujetos puedan enfrentarse a las causas exteriores.

Podemos ahora explicar mejor lo que queríamos decir al hablar de que la tecnocracia cura “síntomas” pero enferma socialmente. Si el problema social tiene una causa exterior que conlleva que los individuos, los grupos, se organicen para adaptarse a ella, cuando esa causa presione para que la organización resultante se resuelva como problema, cuando viene y nos hace una demanda, le damos unos recursos. Lo que hacemos no es cambiar las leyes particulares del grupo o del individuo que aguanta el problema, lo que hacemos es **competir** con la causa exterior. Que vea el problema y así, si la crisis produce paro, nosotros damos dinero, estamos

compitiendo con la crisis pero no solucionando la ley del grupo que configura el paro y le impide luchar contra él.

### Capítulo IX del libro *Intervención Social* de José M<sup>a</sup> Rueda

#### UNA DEL MONTÓN

Wisława Szymborska

Soy la que soy.  
Casualidad inconcebible  
Como todas las casualidades.

Otros antepasados  
Podrían haber sido los míos  
Y yo habría abandonado  
otro nido,  
o me habría arrastrado cubierta de escamas  
de debajo de algún árbol.

En el vestuario de la naturaleza  
Hay muchos trajes.  
Trajes de araña, de gaviota, de ratón de monte.  
Cada uno, como hecho a medida,  
Se lleva dócilmente  
Hasta que se hace tiras

Yo tampoco he elegido,  
Pero no me quejo.  
Pude haber sido alguien  
Mucho menos individuo.  
Parte de un banco de peces, de un hormiguero, de un  
Enjambre,  
Partícula del paisaje sacudida por el viento.

Alguien mucho menos feliz,  
Criado para un abrigo de pieles  
O para una mesa navideña,  
Algo que se mueve bajo el cristal de un microscopio.

Árbol clavado en la tierra,  
Al que se aproxima un incendio.

Hierba arrollada  
Por el correr de incomprensibles sucesos.

Un tipo de mala estrella

Que para otros brilla  
¿Y si despertara miedo en la gente,  
o sólo asco,  
o sólo compasión?

¿Y si hubiera nacido  
no en la tribu debida  
y se cerraran ante mí los caminos?

El destino, hasta ahora,  
Ha sido benévolo conmigo.

Pudo no haberme sido dado  
Recordar buenos momentos.  
Se me pudo haber privado  
De la tendencia a comparar.

Pude haber sido yo misma, pero sin que me sorprendiera,  
Lo que habría significado  
Ser alguien completamente diferente



## RESPLANDOR EN LA HIERBA

Wordsworth

“Aunque el resplandor que  
en otro tiempo fue tan brillante  
hoy esté por siempre oculto a mis miradas.  
Aunque mis ojos ya no  
puedan ver ese puro destello  
Que en mi juventud me deslumbraba  
Aunque nada pueda hacer  
volver la hora del esplendor en la hierba,  
de la gloria en las flores,  
no debemos afligirnos  
porqué la belleza subsiste siempre en el recuerdo.  
En aquella primera  
simpatía que habiendo  
sido una vez,  
habrá de ser por siempre  
en los consoladores pensamientos  
que brotaron del humano sufrimiento,  
y en la fe que mira a través de la  
muerte.  
Gracias al corazón humano,  
por el cual vivimos,  
gracias a sus ternuras, a sus  
alegrías y a sus temores, la flor más humilde al florecer,  
puede inspirarme ideas que, a menudo,  
se muestran demasiado profundas  
para las lágrimas.”

### Joseph Conrad.- El espejo del mar

Para que los términos de la relación con un barco sean de fructífera asociación lo que interesa saber no es lo que ese barco *dejará* de hacer; lo que más bien se debería tener es un conocimiento preciso de lo que estará dispuesto a hacer por uno cuando se le pida que muestre lo que guarda en sí por un movimiento de simpatía. A primera vista no parece grande la diferencia entre ambas formas de encararse con el difícil problema de las limitaciones. Pero hay una gran diferencia. Y consiste en el espíritu con que se aborda el problema. Después de todo, el arte de gobernar barcos tal vez sea más bello que el de manejar hombres.

Y como todas las bellas artes, debe estar cimentado en una amplia y sólida sinceridad, que, como una ley natural, rige infinidad de fenómenos diferentes. Los propósitos del esfuerzo llevado a cabo han de ser claros y francos. Uno le hablaría de distinto modo a un carbonero que a un profesor. Pero ¿es eso doblez? Yo niego tal cosa. La verdad radica en la autenticidad del sentimiento, en el reconocimiento auténtico y sincero de los dos hombres, tan parecidos y tan distintos, como compañeros en los azares de la vida. Obviamente un farsante, preocupado solo de ganar su regatita, tendría posibilidad de sacar provecho de sus mañas. A los hombres, sean

profesores o carboneros se los engaña con facilidad; incluso tienen una extraordinaria tendencia a prestarse al engaño, una suerte de curiosa e inexplicable propensión a dejarse llevar por la nariz con los ojos bien abiertos. Pero los barcos son criaturas que nosotros hemos traído al mundo con el objetivo, por así decirlo, de que nos obliguen a dar la talla. Un barco no consentirá que un impostor lo maneje. Apostaría de buena gana (aunque no tengo costumbre de hacerlo) una suma considerable a que jamás ha habido un solo farsante entre los pocos patrones de veleros de regatas que hayan alcanzado auténtica categoría. Habría sido demasiado difícil. La dificultad estriba en el hecho de que uno no trata con barcos en masa, sino con cada barco como individuo. Quizá deberíamos hacer otro tanto con los hombres.

### **Marco Aurelio.- “Meditaciones”**

Mira de no hacerte César, de no impregnarte de púrpura, pues suele ocurrir. Consérvate sencillo, bueno, puro, grave, sin afectación, amigo de lo justo, piadoso, benévolo, cariñoso, firme en el cumplimiento del deber. Lucha por permanecer tal como te quiso hacer la filosofía. Venera a los dioses, salva a los hombres. La vida es breve. El único fruto de la vida terrenal es una disposición piadosa y la actividad social. Todo, como discípulo de Antonino: su constancia en los hechos realizados conforme a la razón, su ecuanimidad en todo, su piedad, la serenidad de su cara, su carácter dulce, la ausencia de vanagloria, su afán de comprender las cosas. Cómo él no se desprendería en absoluto de nada sin considerarlo antes bien y sin comprenderlo con claridad; cómo soportaba a los que le censuraban injustamente sin devolverles las censuras; cómo examinaba con exactitud las costumbres y las obras sin ser injurioso, ni temeroso de los rumores, ni desconfiado, ni charlatán; cómo se conformaba con poco, para la vivienda, por ejemplo, para su cama, para su vestido, para su alimento, para su servicio; cómo era amante del esfuerzo y paciente; cómo era en... hasta la tarde, gracias a una alimentación frugal, y no necesitaba evacuar el vientre fuera de la hora acostumbrada; y la constancia y uniformidad en sus amistades. Su capacidad de tolerar a los que se oponían, hablando libremente, a sus opiniones, y de alegrarse si uno le indicaba algo mejor; cómo adoraba a los dioses sin superstición. ¡Ojalá tu última hora te sobrevenga con tan buena conciencia como a él!

**Rainer María Rilke. Los cuadernos de Malte  
Laurids Brigge**

Para escribir un solo verso, es necesario haber visto muchas ciudades, hombres y cosas; hace falta conocer a los animales, hay que sentir cómo vuelan los pájaros y saber qué movimiento hacen las florecitas al abrirse por la mañana. Es necesario poder pensar en caminos de regiones desconocidas, en encuentros inesperados, en despedidas que hacía tiempo se veían llegar; en días de infancia cuyo misterio no está aún aclarado; en los padres a los que se mortificaba cuando traían una alegría que no se comprendía (era una alegría hecha para otro); en enfermedades de infancia que comienzan tan singularmente, con tan profundas y graves transformaciones; en días pasados en las habitaciones tranquilas y recogidas, en mañanas al borde del mar, en la mar misma, en mares, en noches de viaje que temblaban muy alto y volaban con todas las estrellas - y no es suficiente incluso saber pensar en todo esto. Es necesario tener recuerdos de muchas noches de amor, en las que ninguna se parece a la otra, de gritos de parturientas, y de leves, blancas, durmientes paridas, que se cierran. Es necesario aún haber estado al lado de los moribundos, haber permanecido sentado junto a los muertos, en la habitación, con la ventana abierta y los ruidos que vienen a golpes. Y tampoco basta tener recuerdos. Es necesario saber olvidarlos cuando son muchos, y hay que tener la paciencia de esperar que vuelvan. Pues, los recuerdos mismos, no son aún esto. Hasta que no se convierten en nosotros, sangre, mirada, gesto, cuando ya no tienen nombre y no se les distingue de nosotros mismos, hasta entonces no puede suceder que en una hora muy rara, del centro de ellos se eleve la primera palabra de un verso.

**Jorge Guillén**  
**Montealegre 1975**

Castillo aún, castillo con murallas  
En torno al interior desierto hueco:  
Erguida tu altivez sin luchas, ¿hallas  
Quizá de la grandeza muerta el eco?

Junto al castillo el pueblo se recoge,  
Y allí resiste con modestia grave.  
El trigal se reduce, busca troje.  
Fuerza da el pan. A Dios la boca alabe.

Aquel buen feligrés del siglo XV,  
Viejo o nuevo, ¿qué Dios tendría a mano?  
¿Era limpio de sangre, rudo, lince?  
Montealegre sin monte alegre, llano.

El castillo divisa la llanura,  
Tierra de campos, infinitamente.  
Todo en su desnudez así perdura.  
Elemental planeta, frente a frente.

Pero siempre el castillo es quien domina.  
Bajo esa cruda luz historia aflora  
Que sostiene un lenguaje con su mina.  
Pasado cierto va a un futuro ahora

**“Juan de Mairena”.- Antonio Machado**

Cuando una cosa está mal, decía mi maestro -habla Mairena a sus alumnos-, debemos esforzarnos por imaginar en su lugar otra que esté bien; si encontramos, por azar, algo que esté bien, intentemos pensar algo que esté mejor. Y partir siempre de lo imaginado, de lo supuesto, de lo apócrifo; nunca de lo real.

**“Juan de Mairena”. Antonio Machado**

Los honores -decía mi maestro- deben otorgarse a aquellos que, mereciéndolos, los desean y los solicitan. No es piadoso abrumar con honores al que nos los quiere ni los pide. Porque nadie hay, en verdad, que sea indiferente a los honores: a unos agradan, a otros disgustan profundamente. Para unos constituyen un elemento vitalizador, para otros un anticipo de la muerte. Es cruel negárselos a quien, mereciéndolos, los necesita. No menos cruel dárselos a quien necesita no tenerlos, a quien aspira a escapar sin ellos. Mucha obra valiosa y bella puede malograrse por una torpe economía de lo honorífico. Hay que respetar la modestia y el orgullo; el orgullo de la modestia y la modestia del orgullo. No sabemos bien lo que hay en el fondo de todo eso. Sabemos, sin embargo, que hay caracteres diferentes, que son estilos vitales muy distintos. Y es esto, sobre todo, lo que yo quisiera que aprendieseis a respetar.

**LA MEJOR ESCUELA**  
*Jose Agustín Goytisolo*

Desconfía de aquellos que te enseñan  
listas de nombres  
                  fórmulas  
                  y fechas  
y que siempre repiten modelos de cultura  
que son la triste herencia que aborreces.

No aprendas sólo cosas  
                  piensa en ellas  
y construye a tu antojo situaciones e imágenes  
que rompan la barrera que aseguran existe,  
entre la realidad y la utopía.

¡Vive en un mundo cóncavo y vacío!  
Juzga cómo sería una selva quemada,  
detén el oleaje en las rompientes  
tiñe de rojo el mar.  
Sigue a unas paralelas hasta que te devuelvan  
al punto de partida.  
Coloca el horizonte en vertical,  
haz aullar a un desierto,  
familiarízate en la locura.  
Después sal a la calle y observa:  
es la mejor escuela de tu vida.

**Paul Auster: “El palacio de la luna”**

Yo había saltado desde el borde del acantilado y justo cuando estaba a punto de dar contra el fondo, ocurrió un hecho extraordinario: Me enteré de que había gente que me quería. Que le quieran a uno de ese modo lo cambia todo. No disminuye el terror de la caída pero te da una nueva perspectiva de lo que significa ese terror. Yo había saltado desde el borde y entonces, en el último instante, algo me cogió en el aire. Ese algo es lo que defino como amor. Es la única cosa que puede detener la caída de un hombre, la única cosa lo bastante poderosa como para invalidar las leyes de la gravedad.



**Un blanco deslumbramiento (Palabras para Cris)**  
**Andrés Aberasturi**

Mi hijo duerme en su casa  
Y en su cama.  
Me he sentado a su lado esta noche  
A mirarlo despacio:  
Sus gestos que conozco,  
Sus dulces labios,  
Esa frontera rosa de besos babeados.  
Mi hijo duerme sano y yo a su lado  
Le contemplo en silencio.

Me detengo en sus manos,  
En sus dedos largos y hermosos, finos,  
En sus ojos  
Entre azules y grises,  
Ojos claros que miran el mundo  
Con asombro y dulzura,  
En sus brazos delgados,  
En sus piernas/canillas,  
En su pelo cuajado.

Cuando duerme mi hijo  
Coloca las dos manos  
Entre la almohada y su mejilla  
Y me pregunto qué sueña ya con 18 años.  
Serán sueños de niño  
Donde tal vez se explique  
Este mundo tan raro  
Que juega  
    Y corre  
        Y grita  
Mientras mi niño, fuerte y delgado,  
En su silla de ruedas  
Se contempla la mano mucho rato  
Y de pronto se ríe.  
Y su risa  
Es un canto

A mi hijo –de 18 años-  
Lo que más le gusta  
Es que le coja en brazos.  
Pero yo ya estoy viejo y me cuesta  
Y me niego.  
Y mi hijo me trepa, me coge, me mira,  
Me mira de tal modo  
Que me vence y lo levanto en brazos  
Y entonces se me agarra y se ríe

Y retiega su cara con la mía  
Y me abraza  
Y ese abrazo  
Es un canto.

Mi hijo  
En 18 años  
Nunca ha dicho “mamá”  
Y nunca ha preguntado  
Por qué la vida ha hecho lo que ha hecho.  
Mi niño nunca ha hablado.

Mi hijo –ya lo he dicho-  
No sabe andar;  
Sujetándolo puede dar unos pasos  
Hasta que dobla las rodillas.  
Pero en la silla de ruedas  
O medio gateando  
Viene y va por la casa  
No sé cómo,  
Y hay mañanas  
Que yo estoy acostado,  
Dormido, medio en ruinas  
Y de pronto aparece a mi lado  
Y abro un poco los ojos y le veo  
Y me mira  
Y le miro  
Y ese simple mirarnos  
Con la mañana al fondo  
Es un canto.

La boca de mi hijo  
Es un vergel de dientes malformados  
En el que la fonética  
Pactada en los diccionarios  
No ha querido posarse.  
Por eso  
Para sus labios  
Invento yo sonidos  
Y fabrico palabras  
Que tengan el tamaño de su boca.  
Las tallo y las honeo y las guardo  
Y cuando están maduras  
Las desparramo  
Entre sus sueños blancos  
Y en sueños mi hijo dice “madre”  
“alba”, “amigo”, “hermano”.

Y cuando sueña el hijo



Como ahora está soñando  
Con palabras que solo nosotros conocemos,  
Con esas palabras que le hago  
En noches como esta,  
Cuando mi hijo sueña  
Es un canto.

Mi hijo mueve los brazos  
Desmesuradamente.  
Y las piernas.  
Y todos los costados  
De un cuerpo sin secretos.  
Todo desmesurado.

Si se ríe se ríe a carcajadas  
Y cuando abraza abraza tanto  
Que casi te hace daño  
Y te coge y te araña  
Y te busca la boca con la mano  
Y se faja contigo cuerpo a cuerpo  
Alma a ala.  
Y toda esa desmesura de mi hijo,  
Es un canto.

Las manos de mi hijo  
no empuñarán banderas  
ni fusiles  
ni hoces  
ni moldearán el barro  
ni escribirán sonetos.  
Las manos de mi hijo  
Nunca harán daño.  
Sus manos,  
Sus dedos largos,  
Son torpes cuando agarran  
Pero acarician tanto,  
Te buscan y te cercan con tanto ahínco,  
Que ese cerco  
Es un canto

## Participantes en la elaboración del documento:

### Autores:

- **Lopez Fraguas, María Angeles:** Psicóloga experta en discapacidad intelectual
- **Salgado Pascual, Carlos:** Psicólogo experto en terapia de aceptación y compromiso basada en valores personales

### Equipo técnico:

- **Perez Santamarina Soledad:** Jefe de Sección, Servicio de Gestión de Centros de la Gerencia de Servicios Sociales

### Equipo colaborador en el pilotaje de las herramientas metodológicas:

- **Escuadra Bueno, Ana Isabel:** Directora del centro para personas con discapacidad Centro de Atención a Personas con Discapacidad Intelectual Nuestra Señora de la Calle de Palencia
- **Dujo Acero, Luis Mariano:** Psicólogo del centro para personas con discapacidad Centro de Atención a Personas con Discapacidad Intelectual Nuestra Señora de la Calle de Palencia.

### Coordinador de la elaboración de las guías para activar el proyecto de vida

- **Sanchez Redondo, Jose Miguel:** Jefe de Servicio de Sistemas de Información e Integración de procesos de la Gerencia de Servicios Sociales.

## Guía para activar el proyecto de vida de personas con discapacidad que viven en entornos residenciales

**Edita:** © Junta de Castilla y León  
Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades  
Gerencia de Servicios Sociales  
2019



### Reconocimiento - No Comercial (by-nc)

Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Reconocimiento 4.0 Internacional.

Esta licencia permite la generación de obras derivadas siempre que no se haga un uso comercial de las mismas. Tampoco se puede utilizar la obra original con finalidades comerciales.