

Tesis doctoral

La participación y satisfacción vital de las personas con discapacidad física que viven en residencias

María Rodríguez Valenzuela

Directores:

Dra. Sacramento Pinazo-Hernandis
Dr. Rodrigo Serrat Fernández

FACULTAT DE PSICOLOGIA.
Programa de doctorado en Promoción de la Autonomía y Atención
Sociosanitaria a la Dependencia

ABRIL DE 2024



VNIVERSITAT DE VALÈNCIA

Este trabajo está dedicado a Vicente Gascón, fiel luchador por la eliminación de barreras y defensor de la accesibilidad como pilar fundamental para la participación de las personas con discapacidad física. Por todas las cosas que he aprendido de ti. Tu positividad, tu constancia, tu tenacidad y tu sonrisa amable, siempre servicial a las personas. Gracias por todo lo que nos has dejado.

Siempre estarás.

“Las personas no saben de lo que son capaces hasta que lo intentan. Querer es poder”. Vicente Gascón.

AGRADECIMIENTOS

A mis padres, por cuidarme y ser facilitadores incondicionales en todos mis proyectos y en mi vida cotidiana.

A mi hija Alicia, por esperarme cada día con los brazos abiertos al llegar a casa.

A Vicente, por estar a mi lado y acompañarme con amor y paciencia.

A David, por sus palabras mágicas.

A mis compañeros de trabajo y de ilusiones, por caminar junto a mí en estos años de aprendizajes compartidos y de experiencias vitales.

A mis tutores Sacramento y Rodrigo, por dedicarme su tiempo y ayudarme con sus conocimientos.

A Laura, que ha estado siempre a mi lado en estos años de tesis.

A Susi y a Ximo por enseñarme los principios más importantes sobre el cuidado a las personas.

Y a todas las personas que han participado en esta investigación ofreciendo su tiempo y compartiendo sus experiencias.

Me siento afortunada de haberos tenido a mi lado en este camino.

Índice

1. INTRODUCCIÓN	19
PARTE I.....	21
Capítulo 1. Una aproximación a la discapacidad física.....	25
1.1. Aproximación histórica al concepto de discapacidad.....	25
1.2. La Clasificación Internacional del Funcionamiento como punto de referencia conceptual.	29
1.3. Epidemiología.	32
1.4. Discapacidad física: definición, descripción y características.	35
1.5. Impacto de la discapacidad en la salud y en el bienestar físico y emocional.	39
Capítulo 2. Participación de personas con discapacidad física.	43
2.1. Concepto de participación.....	43
2.1.1. <i>Participación Social</i>	50
2.2. Medición de la participación	52
2.3. Beneficios de la participación.....	55
2.3.1. <i>Beneficios de la participación en actividades específicas: deporte, ocio, voluntariado y religión</i> .	59
Capítulo 3. El derecho a participar	61
3.1. Marco internacional	61
3.1.1. <i>Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad</i>	61
3.1.2. <i>Estrategia Europea sobre Discapacidad 2021-2030: un compromiso renovado para una Europa sin barreras</i>	64
3.1.3. <i>Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)</i>	65
3.1.4. <i>Estrategia de las Naciones Unidas para la inclusión de la discapacidad</i>	66
3.2. Normativa de ámbito estatal	68
3.2.1. <i>Constitución Española</i>	68
3.2.2. <i>Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad</i>	69
3.2.3. <i>Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia</i>	70
3.2.4. <i>Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y su inclusión Social</i>	71
3.2.5. <i>Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030</i>	71
3.2.6. <i>La Agenda Urbana Española (AUE) 2019 y la Agenda Urbana Valenciana (AUV) 2023</i>	72
3.2.7. <i>Resolución de 28 de julio de 2022, sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia</i>	72
Capítulo 4. Recursos para personas con discapacidad	76
4.1. Políticas públicas actuales	76
4.2. Tipología de recursos para personas con discapacidad	77

4.2.1. Recursos para PCD en la Comunidad Valenciana	78
4.2.2. Centros residenciales para personas con discapacidad física	79
4.3. Modelos de atención en centros residenciales.	81
4.3.1. Modelo Tradicional.	81
4.3.2. Modelo de Apoyos	82
4.3.3. Modelo de calidad de vida	83
4.3.4. Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (AICP)	85
4.3.5. Modelo de Atención Dirigida por la Persona	87
4.4. Hacia la vida independiente	88
4.5. La participación de personas que viven en entornos residenciales.....	91
4.5.1. La participación de la persona en la planificación de su atención individual	92
4.5.2. Participación en la vida cotidiana dentro y fuera del centro	93
4.5.3. La accesibilidad de los entornos intra y extra residenciales.....	94
4.5.4. Relaciones con otras personas	96
4.5.5. Compromiso organizacional e intervención profesional centrados en la persona.....	99
4.6. La influencia de la pandemia por COVID-19 sobre la participación de PCDF que viven en entornos residenciales	101
PARTE II.....	104
Capítulo 5. Metodología	106
5.1. Justificación del estudio.....	106
5.2. Objetivos.....	106
5.3. Método	107
5.3.1. Participantes	107
5.3.2. Instrumento: Guión de entrevista	110
5.3.3. Procedimiento	114
5.4. Estrategia de análisis de datos.....	114
Capítulo 6. Análisis de resultados	118
6.1. Concepto de participación.....	118
6.1.1. Concepto de participación según los profesionales	118
6.1.2. Concepto de participación según las PCDF	120
6.1.3. Análisis comparado entre las percepciones del concepto de participación de cada grupo	121
6.2. Papel de los profesionales en la participación de las PCDF	123
6.2.1. Percepción de los profesionales	123
6.2.2. Percepción de las PCDF	125
6.2.3. Análisis comparado.....	126

6.3. Concepto de participación de las demás PCDF.....	128
6.3.1. <i>Percepción de los profesionales</i>	128
6.3.2. <i>Percepción de las PCDF</i>	129
6.3.3. <i>Análisis comparado</i>	130
6.4. Actividades en las que participan	130
6.4.1. <i>Participación en el autocuidado</i>	131
6.4.2. <i>Participación en actividades en el interior del centro residencial</i>	157
6.4.3. <i>Participación en actividades en el exterior del centro residencial</i>	165
6.5. Propuestas de mejora.....	182
6.5.1. <i>Propuestas de los profesionales</i>	183
6.5.2. <i>Propuestas de las PCDF</i>	186
6.5.3. <i>Análisis comparado de las propuestas de mejora planteadas por cada grupo.</i>	188
Capítulo 7. Discusión de resultados	190
7.1. Concepto de participación según la persona entrevistada.....	190
7.2. Rol de los profesionales en la participación de las PCDF.....	193
7.3. Cómo las personas entrevistadas ven la participación de otras PCDF.....	195
7.4. Participación en actividades de autocuidado	196
7.4.1. <i>Barreras organizativas</i>	196
7.4.2. <i>Barreras personales</i>	198
7.4.3. <i>Barreras de equipamiento</i>	198
7.5. Participación en actividades internas	199
7.5.1. <i>Barreras en la elección de los menús</i>	199
7.6. Participación en la comunidad.....	200
7.6.1. <i>Barreras organizativas</i>	200
7.6.2. <i>Barreras arquitectónicas</i>	202
7.6.3. <i>Barreras personales</i>	203
7.6.4. <i>Barreras producidas por la pandemia del COVID-19</i>	204
CONCLUSIONES	210
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	218
ANEXOS.....	254
ANEXO 1 Rango de Áreas Vitales del Componente Actividades y Participación de la CIF (2001).....	256
ANEXO 2 Entrevistas a profesionales y a PCDF.....	260
ANEXO 3 Consentimiento informado y compromiso de confidencialidad	268

LISTA DE ABREVIATURAS

AOTA: Asociación Americana de Terapia Ocupacional

ASPRONA: Asociación Valenciana Pro Personas Con Discapacidad Intelectual

CDPD: Convención de Derechos de Personas con Discapacidad

CEMFE: Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España

CERMI: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad

CIDDM: Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías

CIE: Clasificación Internacional de Enfermedades

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento

CMOP-E: Modelo Canadiense del Desempeño y la Participación Ocupacional

COCEMFE: Confederación Española de Representantes de Personas con Discapacidad

C.V.: Comunidad Valenciana

EBD: Enfoque Basado en Derechos

EDAD: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia

FEAPS: Confederación Española de Organizaciones en favor de Personas con Discapacidad Intelectual

FVID: Foro de Vida Independiente y Divertad

LAPAD: Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia

MOHO: Modelo de Ocupación Humana

MVI: Movimiento de Vida Independiente

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONU: Organización de Naciones Unidas

OTPM: Modelo de Proceso de Intervención en Terapia Ocupacional

PCD: Persona con Discapacidad

PCDF: Persona con Discapacidad Física

PIA: Plan individual de Atención

SHC: Condiciones Secundarias de Salud

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Clasificación de barreras y facilitadores según intensidad (CIF, 2001).....	32
Tabla 2. Distribución de personas con discapacidad en la Comunidad Valenciana (2022).....	34
Tabla 3. Relación entre deficiencias de funciones corporales y tipos de discapacidad.	36
Tabla 4. Propuesta de clasificación de la dimensión subjetiva del funcionamiento y la discapacidad (Ueda y Okawa, 2003).....	48
Tabla 5. Descripción de secciones del modelo “Do Live Well” (Moll et al., 2015)	58
Tabla 6. Cuadro resumen de la legislación más relevante de ámbito europeo y sus referencias sobre participación.	66
Tabla 7. Cuadro resumen de la legislación más relevante sobre discapacidad de ámbito estatal y sus referencias a la participación.	73
Tabla 8. Perfil de las PCDF entrevistadas.	108
Tabla 9. Perfil de los profesionales entrevistados.....	110
Tabla 10. Relación bloques temáticos y aspectos preguntados en las entrevistas.....	113
Tabla 11. Relación entre los objetivos y los bloques de análisis.	115
Tabla 12. Elementos referidos al concepto de participación según las PCDF y los profesionales.	122
Tabla 13. Elementos facilitadores y barreras que encuentran las PCDF y profesionales para la participación.	127
Tabla 14. Tipos de barreras en la participación de otras PCDF.....	130
Tabla 15. Relación entre objetivo, tipos de actividades y preguntas sobre las actividades de autocuidado en las que participan las PCDF.	132
Tabla 16. Participación en la planificación de su atención individual (PAI).....	136
Tabla 17. Citas relativas a facilitadores y barreras en ABVD’s descritos por cada grupo entrevistado.	144
Tabla 18. Barreras en la participación en la realización de actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).	154
Tabla 19. Facilitadores en la participación en la realización de actividades instrumentales de la vida diaria (AVDI’s).	155
Tabla 20. Relación entre objetivo, actividades y preguntas acerca de las actividades de internas en las que participan las PCDF.	158
Tabla 21. Participación en actividades internas al centro residencial.....	165
Tabla 22. Relación entre objetivo, actividades y preguntas acerca de las actividades de externas en las que participan las PCDF.	166
Tabla 23. Participación en actividades internas al centro residencial.....	181

INDICE DE FIGURAS

Figura 1. Esquema de interacciones entre conceptos de la CIF.	30
Figura 2. Dimensiones objetivas y subjetivas del concepto de funcionamiento y discapacidad (Ueda y Okawa, 2003).....	47
Figura 3. Taxonomía de la participación social. Levasseur et al. (2010)	52
Figura 4. Modelo Do Live Well (marco canadiense para promover la ocupación, la salud y el bienestar. (Moll et al., 2015).....	57
Figura 5. Porcentaje de prestaciones según tipología. Informe semestral SAAD (limsero). Situación a 31 de agosto de 2023.....	77
Figura 6. Distribución geográfica de centros residenciales para pcdf en la Comunidad Valenciana.	80
Figura 7. Proceso de evaluación, planificación, monitorización y evaluación de apoyos individualizados. Thompson, et al. (2002).....	83
Figura 8. Principios y criterios del modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (AICP).	87
Figura 9. Secuencia de extracción de datos y de análisis temático.....	117

1. INTRODUCCIÓN

Las personas participamos en la toma de decisiones y en la realización de actividades básicas e instrumentales en nuestro día a día. Participamos en la sociedad en la que vivimos desde el momento en que nos desplazamos por la ciudad, participamos en entornos educativos, formativos o laborales, vamos al cine o a un concierto, así como cuando colaboramos en asociaciones vecinales, cívicas o políticas o cuando votamos o somos votadas en procesos electorales.

La participación es un medio para que las personas podamos sentir que pertenecemos y estamos incluidas en los diferentes grupos de personas con las que nos relacionamos, ya sea la familia, los amigos, los vecinos o en aquellos lugares de la sociedad en los que nos desenvolvemos. Participar repercute en la calidad de vida (Yeung y Torres, 2014) y también tiene importantes beneficios para la salud y el bienestar (Katz et al., 2009; Moll et al., 2015; Smith et al., 2016).

Desde el ámbito legislativo, la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad de la Organización de Naciones Unidas (ONU), establece como base normativa el Enfoque Basado en Derechos (EBD) el cual sitúa a la persona que precisa apoyos como titular de derechos y deberes. Entre sus principios generales (art.3) reconoce “la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad” (p.5) y para hacerlas efectivas requiere que la persona disponga de los apoyos precisos que faciliten su participación plena en la sociedad.

En el ámbito de atención a las personas con discapacidad (PCD en adelante), el modelo social establece que, en la intersección entre la persona y los factores ambientales, se crea la experiencia de la discapacidad que se manifiesta en la capacidad de contribuir y participar en la comunidad (Hall et al., 2022). Este modelo defiende que es la sociedad la que debe adaptarse para que las PCD vivan en la comunidad (Palacios, 2008).

En España, la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (LAPAD) aprobada en 2006, establece diversos servicios y prestaciones económicas destinadas a que las personas que precisan apoyos puedan vivir en su hogar y en su comunidad, como el servicio de promoción de la autonomía personal, la prestación a la persona cuidadora no profesional, el servicio de ayuda a domicilio, la asistencia personal y la teleasistencia. Sin embargo, estas prestaciones, con un carácter más inclusivo, han sido las menos desarrolladas de las prestaciones que reconoce esta Ley, tanto en el número de resoluciones aprobadas como en la asignación presupuestaria asignada. A ello se

suman las barreras arquitectónicas en el hogar que también dificultan la permanencia de las personas con discapacidades físicas severas en sus hogares, y que unido a la falta de apoyos familiares son las principales causas de institucionalización.

Aunque existe un reconocimiento internacional y europeo hacia la desinstitucionalización y la promoción de la vida independiente, en nuestro país el servicio de atención residencial sigue siendo un recurso ampliamente utilizado. Los centros residenciales para PCD ofrecen alojamiento estable, asistencia sanitaria, psicológica y social, actividades rehabilitadoras, ocupacionales y de tiempo libre. En ellos, un equipo multidisciplinar de profesionales apoya a las personas en estas actividades y en aquellas que son esenciales de la vida diaria (alimentación, aseo, transferencias o desplazamientos entre otras). Como ocurre en el contexto comunitario, la participación en este nuevo contexto de vida sigue siendo un elemento necesario para garantizar la calidad de vida y debe ser fomentada por los profesionales. Para ello resulta necesaria la promoción de la autodeterminación en el plan de apoyos que la persona decida, así como la promoción de su participación en la organización del centro, en la planificación de actividades internas y en aquellas que elija participar en la comunidad.

Para situar el objeto de análisis de la presente tesis resulta necesario ahondar en el significado del concepto de participación a través de una revisión del estado del arte. La participación de las PCD ha sido estudiada ampliamente y ha sido conceptualizada desde diferentes perspectivas teóricas (médico-rehabilitadora, social, psicológica, jurídica) y según el perfil de la población con discapacidad estudiada (tipo de discapacidad, edad, nivel formativo, origen, entre otras). Tradicionalmente se ha definido desde una perspectiva objetiva, poniendo el foco de interés en el desempeño de actividades y roles sociales (Caron et al., 2019). Sin embargo, otros autores han argumentado que para que la participación sea plena y efectiva, se deben considerar también los significados y la satisfacción que reporta a las personas con discapacidad física (PCDF en adelante) (Hammel et al., 2008; Dijkers, 2010; Martin Ginis et al., 2016; Levasseur et al., 2022).

El fin de la presente investigación es explorar el significado que asignan al concepto de participación y conocer cómo participan en la vida cotidiana las PCDF que viven en centros residenciales.

Para ello, se plantean como objetivos de la investigación:

- Estudiar qué entienden por participación las PCDF que viven en centros residenciales y los profesionales que trabajan con ellas.

- Conocer las barreras y facilitadores que influyen en la participación en diferentes tipos de actividades de las PCDF que viven en centros residenciales, desde su propia perspectiva y desde la de los profesionales que trabajan con ellas.
- Plantear propuestas de intervención desde el ámbito residencial que promuevan la participación de las personas y que promocionen la vida independiente.

La estructura del estudio se compone de tres partes. En primer lugar, se realiza una revisión de la literatura que ha permitido centrar el tema de estudio. En el primer capítulo titulado “Una aproximación a la discapacidad física” se lleva a cabo un recorrido a través de la evolución histórica del concepto de discapacidad. A continuación, se incluye un apartado que analiza la situación epidemiológica actual y por último se incluyen dos apartados en los que se detalla la clasificación de los diversos tipos de discapacidad y se describen los efectos que tiene la discapacidad sobre la salud y en el bienestar físico y emocional de las PCDF.

En el segundo capítulo titulado “Participación de personas con discapacidad física” se ahonda en el concepto de participación y en las diferentes perspectivas desde las cuales se ha tratado de definir su significado. También se realiza un recorrido por los diversos sistemas de evaluación. Por último, se añade un apartado en el que se identifican los beneficios que reporta la participación a las PCDF.

En el tercer capítulo titulado “Participación como derecho” se realiza un análisis sobre la regulación en la normativa de ámbito estatal e internacional del derecho a la participación de las personas con discapacidad. Para ello se ha revisado y analizado legislación y documentación procedente de instituciones públicas seleccionando aquellos artículos que exigen la promoción de la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad de las PCD.

En el cuarto capítulo titulado “Recursos para personas con discapacidad” nos centramos en conocer las políticas actuales sobre discapacidad y los tipos de recursos que existen para las PCDF según la normativa vigente. También se realiza un análisis sobre los modelos de atención en centros residenciales, para más adelante desarrollar en qué actividades participan las personas que viven en este tipo de centros, tanto internas como comunitarias. Para concluir este último bloque, se hace referencia a los efectos de la COVID-19 sobre la participación de PCDF que viven en ellos.

A continuación, en la parte empírica, se lleva a cabo un estudio cualitativo en el que se analiza el significado que le asignan al concepto de participación las PCDF que viven en centros residenciales de la Comunidad Valenciana y los profesionales que trabajan con ellas.

También se analiza en qué actividades participan y las barreras y los facilitadores que identificaron. Se añaden aquellas propuestas de mejora que plantean ambos grupos para optimizar las prácticas profesionales que favorezcan la participación de las personas que residen en ellos.

Finalmente, en las conclusiones, se sintetizan las aportaciones extraídas del estudio que contribuyen a conocer cómo es la participación de las PCDF que viven en este tipo de recursos.

PARTE I

Capítulo 1. Una aproximación a la discapacidad física.

1.1. Aproximación histórica al concepto de discapacidad

La discapacidad es un concepto que ha evolucionado a la largo de la historia. En la actualidad la OMS (Organización Mundial de la Salud) define la discapacidad como “un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre una persona (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)” (Clasificación Internacional del Funcionamiento -CIF-, 2001, p.231). El término engloba los problemas que afectan a una estructura o función corporal, a las limitaciones en la actividad y a las restricciones en la participación que conllevan.

Sin embargo, a través de la historia, el concepto ha atravesado por diferentes conceptualizaciones. El modelo de prescindencia tiene su origen en las culturas antiguas de la Grecia clásica y antigua Roma (siglo VIII a. C. al siglo V d. C.) (Palacios y Bariffi, 2007). Siguiendo a estos autores, la sociedad prescindía de las personas con discapacidad aplicando políticas eugenésicas como el infanticidio (submodelo eugenésico) o bien marginándoles (submodelo de marginación). El submodelo eugenésico, situado en la antigüedad clásica griega y romana, consideraba que la discapacidad era un castigo de los dioses y que las personas con alguna discapacidad eran improductivas y suponían una carga para sus familias. El segundo submodelo de marginación se sitúa en la Edad Media. La discapacidad era vista como una de las principales causas de exclusión social. Luis Vives en su obra *De subventionem pauperum* (1526) incluye a las personas con discapacidad dentro de la escala social de la pobreza, pues como define “no solamente son pobres los que carecen de dinero, sino cualesquiera que estén privados de fuerzas, de salud, de ingenio, de juicio” (p.196). En su búsqueda de soluciones, requería a las instituciones públicas para socorrer a las personas con discapacidad siendo el precursor de los actuales servicios sociales. Durante esta etapa y hasta los inicios del siglo XX a las personas con alguna discapacidad se les institucionalizaba en hospitales de larga estancia u hospicios donde se les aislaba de la sociedad y se les marginaba. En 1822 se promulgó la primera Ley de Beneficencia, a la que seguiría la de 1849. Mediante ellas se ofrecía a los pobres unas posibilidades sociales de atención y también se prohibía su reclusión en los hospicios como castigo. Los asilos tenían control y titularidad pública, aunque la gestión correspondía sobre todo a instituciones religiosas. A raíz de esta ley se creó también una incipiente ayuda a domicilio para procurar la permanencia de las personas en su hogar.

Fue a partir del fin de la I Guerra Mundial, al haberse incrementado el número de personas con alguna limitación funcional a consecuencia de accidentes de guerra (Gómez, 2016) cuando surgió el modelo médico-rehabilitador, el cual consideraba a la PCD como un paciente con una enfermedad a quien había que rehabilitar para su equiparación con los estándares de normalidad y así poder ser productiva para la sociedad. El fin primordial que se perseguía desde el modelo médico era normalizar a las personas que eran diferentes a través de la rehabilitación para su inserción en un empleo remunerado. El profesional dominaba el proceso rehabilitador situando a la persona con alguna discapacidad en un rol de paciente (Pérez y Chhabra, 2019).

La proclamación en 1948 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos por la ONU estableció una serie de derechos fundamentales para todas las personas, incluidas las PCD. Sobre ellos, se cimentó una base internacionalmente aceptada por la cual cada persona estaba protegida y amparada por los principios de la justicia e igualdad (López, 2019). En ella se sancionaban los tratos crueles, inhumanos o degradantes (artículo 5); se defendía el derecho a un nivel de vida adecuado que asegurara la salud y el bienestar, en especial a la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios (artículo 25); se reconocía el derecho a trabajar (artículo 23) y el derecho a la educación (artículo 26); y se establecía el derecho a la seguridad social (artículo 22).

En las décadas de 1960 y 1970 se produjo el surgimiento de movimientos sociales en defensa de los derechos humanos. Ejemplo de ello fue el movimiento feminista, las movilizaciones en defensa de los derechos civiles de los estadounidenses de raza negra, así como también de otros colectivos tales como los movimientos a favor de la desinstitutionalización, principalmente en el campo psiquiátrico (Fougeyrollas, 2002). En este momento, los movimientos asociativos de PCD comenzaron a defender la visibilización de su condición de ciudadanos y por tanto como sujetos de derechos. Se abogaba por la normalización, de manera que la sociedad llegara a estar pensada y diseñada para atender las necesidades de toda la ciudadanía.

En esta misma década surgió el Movimiento de Vida Independiente (MVI) en Berkeley (California). Ed Roberts fue el promotor de este movimiento que defendía la igualdad e integración de las PCD. Bajo el lema “Nada sobre nosotros sin nosotros” trataban de defender la autodeterminación y la autonomía para tomar las riendas de sus propias vidas. Más allá de la defensa por la igualdad de derechos, propugnaban la garantía de su dignidad inherente como personas (Velarde-Lizama, 2012).

Todos estos movimientos dieron como fruto un cambio en el concepto de discapacidad, invirtiendo el punto de vista desde la persona a la sociedad (Palacios y Bariffi, 2007). El nuevo modelo social, dentro del paradigma de la autonomía personal, reivindicaba que las limitaciones de la sociedad no permitían cubrir las necesidades de las PCD. Uno de los movimientos surgido en este momento, el MVI consideraba la autodeterminación como elemento clave para alcanzar vidas independientes y defendía la desinstitucionalización y la vida en el entorno comunitario.

A diferencia del modelo médico que se asienta sobre la rehabilitación de las personas con discapacidad, el modelo social pone el énfasis en la rehabilitación de una sociedad que ha de ser concebida y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas, gestionando las diferencias e integrando la diversidad. (Pérez, 2010, p. 84).

El paradigma de la autonomía personal “centra el núcleo del problema en el entorno, y no en la deficiencia o la falta de destreza del individuo” (Jiménez, 2007, p. 190). Esta idea fue defendida anteriormente por científicos sociales como Raymond Williams quien ya adelantó que “la cultura discapacitante surge a partir del modelo capitalista” (Williams, 1958; citado en Gómez, 2016), así como por Marshall (1998, p.74) quien dijo que “la ciudadanía, a través de los derechos sociales, podría actuar como mecanismo modificador del modelo de desigualdad social producto del capitalismo”. Según Díaz, (2009) es la sociedad la que tiene que poner los medios para la integración de PCD a través de la eliminación de barreras físicas y mentales, la asignación de apoyos profesionales y tecnológicos y la garantía de derechos en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía.

En las décadas de los 60 y 70, en nuestro país se crearon diferentes organizaciones que promovían la normalización de este colectivo como FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) o ASPRONA, nacida en Valencia en el año 1959, la primera asociación española creada por familiares de niños con discapacidad intelectual cuyo objetivo era trabajar hacia su escolarización, entre otras. En 1980 se constituyó la Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (CEMFE), que hoy es la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE). En 1997 se fundó el CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad), organización que aglutina la mayor parte del tejido asociativo de todo el estado compuesto por organizaciones de personas con todo tipo de discapacidades y que en la actualidad representa a más de 3,8 millones de PCD.

Con la entrada del nuevo milenio, fue creado en 2001 el Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID) con el fin de dar a conocer el MVI en España. La palabra “divertad” sintetizaba los términos “discapacidad” y “libertad” señalando el objetivo último del colectivo. Javier Romañach, teórico y activista del Foro de Vida Independiente y la abogada Agustina Palacios, realizaron una revisión de las carencias del modelo social y pusieron la mirada en un nuevo enfoque, el denominado modelo de diversidad (Palacios y Romañach, 2006, citado en Pérez y Chhabra, 2019). Este nuevo modelo se caracterizaba por poner en valor la diversidad y la dignidad insertándose en el paradigma de los derechos humanos. Crearon el concepto de “diversidad funcional” como término que define la diferencia en el funcionamiento, tratando de eliminar la connotación negativa de la falta de capacidades y la consiguiente limitación en derechos. Sin embargo, es necesario considerar que el término reconocido internacionalmente tanto a nivel científico a través de la CIF (2001) como a nivel legislativo y social a través de la Convención de Derechos de las personas con discapacidad (2006) (CDPCD en adelante) es el término de personas con discapacidad.

Si bien los Derechos Humanos fueron reconocidos en la Declaración Universal de 1948, la herramienta jurídica que reconoce estos derechos a las PCD es la CDPCD (2006). En su preámbulo reconoce la dignidad como condición inherente de las personas, y también reconoce la discapacidad como parte de la diversidad humana. Además, establece la necesidad de tomar medidas políticas y sociales para cambiar actitudes y comportamientos que estigmatizan y marginalizan a las PCD (art. 5) y garantizar su participación plena en todos los ámbitos de la sociedad (art. 3, 19, 24, 26, 29, 30). Bajo el paraguas de la Convención, Degener (2016) argumentó que el modelo de derechos humanos va más allá del modelo médico y social a la hora de abordar el concepto de igualdad introduciendo deberes positivos para transformar la sociedad.

Como se ha visto, la evolución del concepto de discapacidad ha ido ligado a los cambios culturales y sociales producidos a lo largo de la historia. Estos modelos aún coexisten en la actualidad con diversas tendencias hacia uno u otro según los aspectos sociopolíticos y culturales de cada país. En la actualidad, el concepto de discapacidad más aceptado a nivel mundial es el propuesto por la CIF y que a continuación se desarrolla.

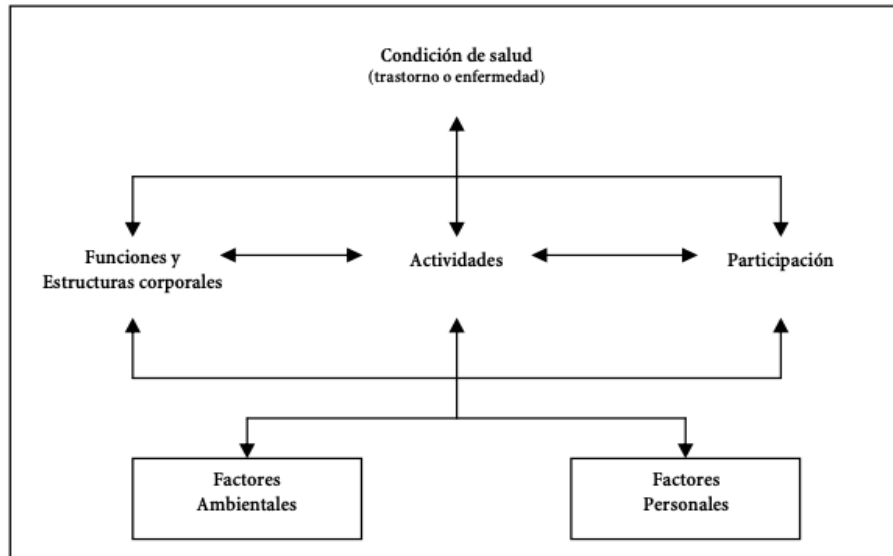
1.2. La Clasificación Internacional del Funcionamiento como punto de referencia conceptual

A finales de siglo XX se crearon las Clasificaciones internacionales de la Organización Mundial de la Salud (OMS) con el objeto de comparar el estado de salud en diferentes lugares del mundo, unificando criterios medibles y estableciendo una terminología común. A su vez, permitían realizar análisis epidemiológicos de las diferentes poblaciones dotando de rigor científico a la posterior implementación de medidas sociales. En 1980 la OMS presentó la CIDDM (Clasificación internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías). En aquel momento los profesionales buscaban una herramienta para medir las consecuencias de la enfermedad. Esta clasificación complementaba a la CIE (Clasificación Internacional de Enfermedades) al especificar las consecuencias de la enfermedad sobre la funcionalidad de la persona. En la CIDDM se definían tres conceptos: la deficiencia, que describía las afecciones de órganos o sistemas orgánicos; la discapacidad que definía las limitaciones que podían encontrarse en la realización de actividades de la vida cotidiana; y la minusvalía o desventaja la cual hacía referencia a las carencias o limitaciones de la persona que le impedían estar en igualdad de condiciones para la participación en los diferentes ámbitos sociales (laboral, formativo, cultural y deportivo, entre otros) (Toboso y Arnau, 2008). En la CIDDM se establecía una relación lineal entre los diferentes términos. La enfermedad o trastorno producía una deficiencia, según Nagi (1965) limitación funcional, la cual a su vez generaba discapacidad y ésta desencadenaba en una minusvalía. Esta relación, además de no considerar la influencia del entorno, “ponía el acento en el déficit y a nivel social provocaba la categorización, estigmatización y alienación de los sujetos de acuerdo con el criterio de lo que les falta y en función de lo que los demás hacen por ellos” (Aparicio, 2009, p. 131).

Tras casi veinte años de revisión por expertos de diferentes países, el 22 de mayo de 2001, en la 54ª Asamblea de la Organización Mundial de la Salud (OMS), se aprobó la segunda edición de Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) que actualmente se encuentra vigente. Esta clasificación establece un nuevo esquema en el que introducen nuevos conceptos y los relaciona entre sí de manera multidireccional. Todas las variables se afectan unas a otras de manera que la discapacidad se manifiesta como una combinación única en cada persona, según su condición de salud y la influencia de factores ambientales y personales (Figura 1). De aquí nace la necesidad de que las políticas aplicadas a la discapacidad y las intervenciones profesionales deban ser específicas para cada persona mediante el diseño de planes individuales centrados en la persona en los que se consideren sus necesidades y expectativas

(Rodríguez, 2010). La complejidad de este nuevo esquema ha podido ser una causa de la lenta aceptación del modelo de la CIF (Abellán et al. 2011).

Figura 1. *Esquema de interacciones entre conceptos de la CIF.*



Fuente: Clasificación Internacional del Funcionamiento. OMS 2001.

La CIF (2001), que actualmente complementa a la CIE-11 en su decimoprimer edición, concibe la enfermedad como un estado de salud, eliminando la visión negativa que implicaba la definición de la CIDDM que giraba en torno al concepto de déficit. Discapacidad la define como un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre la persona con una “condición de salud” determinada y sus factores contextuales, que pueden ser factores ambientales y personales. El término funcionamiento muestra los aspectos positivos de esa interacción e incluye los conceptos de función, actividad y participación. Como deficiencia define la anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica (incluidas las funciones mentales). El concepto de actividad consiste en la realización de una tarea o acción por una persona (punto de vista personal) y como limitaciones en la actividad se entienden aquellas dificultades que una persona puede tener en el desempeño/realización de las actividades. También introduce el nuevo concepto de participación y desaparece el término minusvalía (aspecto negativo, limitación). La participación la define como al acto de

involucrarse en una situación vital (punto de vista social), siendo las restricciones en la participación los problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales. Por tanto, la primera vez que aparece el concepto de participación en una clasificación internacional es en la CIF (2001).

La CIF también añade que, además de las capacidades/limitaciones físicas o mentales de la persona para desempeñar una actividad, hay otros factores contextuales objetivos que afectan a la participación. Los factores contextuales representan el entorno en el que se desenvuelve la persona y su estilo de vida. Incluye los factores ambientales y los factores personales. Por factores ambientales se consideran aquellos aspectos del entorno inmediato y más lejano que pueden interferir en el funcionamiento y la participación dividiéndose en dos niveles distintos. En el nivel individual se incluyen espacios tales como el hogar, el lugar de trabajo o la escuela. En este nivel están incluidas las propiedades físicas y materiales del ambiente, así como el contacto directo con otras personas tales como la familia, amigos, compañeros y desconocidos. En el nivel social se incluyen las organizaciones y servicios relacionados con el entorno laboral, actividades comunitarias, servicios gubernamentales, servicios de comunicación y transporte, redes sociales informales y también leyes, regulaciones, reglas formales e informales, actitudes e ideologías.

Los factores personales son aquellas características de la persona que no forman parte de su condición de salud. No existe una clasificación de factores personales pero sí que se incluyen una serie de ejemplos tales como el sexo, la raza, la edad, otros estados de salud, la forma física, los estilos de vida, los hábitos, los estilos de enfrentarse a los problemas y tratar de resolverlos, el contexto social, la educación, la profesión, las experiencias actuales y pasadas (sucesos de la vida pasada y sucesos actuales), los patrones de comportamiento globales, el tipo de personalidad y los aspectos psicológicos personales.

La CIF establece 1.424 categorías organizadas jerárquicamente en 4 niveles de menor a mayor precisión acompañadas de una breve definición y clasificadas en cuatro niveles. Para cuantificar la magnitud de un problema en las diferentes categorías CIF se usan los calificadores CIF, los cuales asignan un valor ponderado matemáticamente que mide la presencia o severidad de un problema a nivel corporal, personal o social. Así, un problema puede suponer un deterioro, una limitación o una restricción que puede calificarse desde 0 (no problema: 0-4%), 1 (problema leve: 5-24%), 2 (problema moderado: 25-49%), 3 (problema severo: 50-95%) hasta 4 (problema total: 96-100%). Los factores ambientales también se

clasifican en barreras o facilitadores de diferente intensidad según se puede observar en la Tabla 1:

Tabla 1. *Clasificación de barreras y facilitadores según intensidad (CIF, 2001)*

Intensidad de Barreras	Intensidad de Facilitadores
0 No barrera	0 No facilitador
-1 Barrera leve	+1 Facilitador leve
-2 Barrera moderada	+2 Facilitador moderado
-3 Barrera severa	+3 Facilitador severo
-4 Barrera completa	+4 Facilitador completo

La CIF ha sentado las bases de una nueva visión para profesionales de diferentes ámbitos como la medicina, la rehabilitación, la psicología y las ciencias sociales y políticas quienes han tomado el modelo biopsicosocial como patrón para desarrollar un entendimiento común del concepto de discapacidad. El marco conceptual de la CIF también ha sido adoptado a nivel normativo por la CDPCD (2006).

1.3. Epidemiología

Según datos de OMS (2024), más de 1.300 millones de personas, es decir, una de cada seis personas en el mundo sufre una discapacidad importante. Las tasas de discapacidad están aumentando a causa del crecimiento de las enfermedades no transmisibles y a la mayor duración de la vida de las personas.

En los últimos años se han publicado diferentes estudios que ofrecen cifras sobre la prevalencia de la discapacidad en distintos ámbitos territoriales. La Agencia Eurostat recoge datos estadísticos referentes a limitaciones físicas y de actividad de la población europea. En 2022 más de una cuarta parte (27%) de la población de 16 años o más, tenía limitaciones de larga duración en las actividades habituales debido a problemas de salud, presentando mayor prevalencia las mujeres, quienes eran más propensas que los hombres a reportar limitaciones físicas o sensoriales.

En España también se han realizado otros estudios estadísticos que aportan datos sobre la incidencia de la discapacidad en la población. La Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) realizada en 2020 por el Instituto

Nacional de Estadística, es la macroencuesta más reciente hasta la fecha sobre discapacidad. En ella se estimó en 4,38 millones las personas que declararon tener alguna discapacidad, lo que supone un aumento del 14,0% respecto a la anterior encuesta EDAD realizada en 2008, siendo mujeres el 58,6%. Las tasas de discapacidad por edades son ligeramente superiores en los hombres hasta los 34 años y a partir de los 35 se invierten las cifras, creciendo esta diferencia a medida que aumenta la edad. Las mujeres presentaron una tasa de discapacidad por mil habitantes (112,1) significativamente más alta que los hombres (81,2). Por grupo de discapacidad, las tasas más altas en mujeres correspondieron a: limitaciones en la movilidad (68,5), en la vida doméstica (57,8) y en el autocuidado (38,0) y en los hombres a: limitaciones en la movilidad (38,9), en la vida doméstica (31,8) y en la audición (24,2).

Otro estudio que aporta datos periódicos sobre el acceso al mercado laboral de PCD es el Informe sobre Empleo de las Personas con Discapacidad elaborado por el Instituto Nacional de Estadística. En 2022, el 35,3% de las personas de 16 a 64 años con discapacidad oficialmente reconocida en 2022 eran activos, 0,7 puntos más que en el año anterior. Esta tasa de actividad era 42,7 puntos inferior a la de la población sin discapacidad.

Con respecto a la situación demográfica en la Comunidad Valenciana, disponemos de datos actualizados en diciembre de 2022 y publicados en el Informe Estadístico de la Comunitat Valenciana de Diversitat Funcional i Salut Mental según datos de la Dirección General de Diversidad Funcional y Salud Mental. Siendo consideradas PCD aquellas que disponen de un certificado de discapacidad igual o superior al 33%, el informe recoge un total de 330.109 personas (el 6,47% de la población total) y con una distribución por sexos del 49,66% para hombres y 50,34 % para mujeres. En el informe se refleja la evolución del número total de PCD reconocida en los últimos 7 años habiéndose producido un incremento del 13,43% entre 2015 y 2022.

Tabla 2. *Distribución de personas con discapacidad en la Comunidad Valenciana (2022).*

VARIABLES	DISTRIBUCIÓN
Porcentaje de discapacidad	
Entre 33 y 64%	61,1%
Entre 65% y 74%	24,3%
>_75%	14,6%
Tipos de discapacidad	
Física	61,02%
Psíquica-mental	16,72%
Sensorial	12,79%
Psíquica-intelectual	9,12%
Otras	0,35%
Tipos de discapacidad física	
Osteoarticular	29,09%
Neuromuscular	10,86%
Enfermedad crónica	19,02%
Franjas de edad	
0-6 años	1,07%
7-17 años	3,44%
18-34 años	6,44%
35-64 años	42,44%
65-79 años	28,52%
Igual o más de 80 años	18,08%

Fuente: Informe Estadístic Comunitat Valenciana, Diversitat Funcional i Salut Mental (2022)

Según se indica en la Tabla 2 el grupo más numeroso está compuesto por personas con un grado de discapacidad comprendido entre el 33- 64%, siendo en total 201.813 personas de la población total de la Comunidad Valenciana. Dentro del grupo de PCDF encontramos que la discapacidad osteoarticular (artrosis, artritis reumatoide principalmente) es la que presenta mayor porcentaje (29,09%) seguido por personas con enfermedades crónicas tales como

enfermedades cardíacas, EPOC y diabetes (19,02%) y enfermedades neuromusculares (10,86%). Por edad, el grupo más numeroso se encuentra entre los 35 y 64 años (42,44%). Por tanto, en la Comunidad Valenciana nos encontramos mayoritariamente con un perfil de discapacidad situado en la mediana edad, hombre o mujer en igual proporción y con afectaciones físicas.

1.4. Discapacidad física: definición, descripción y características

La experiencia de tener una discapacidad es diversa y puede manifestarse de diferentes maneras según las interacciones únicas que se producen entre el estado de salud, los factores ambientales y los factores personales que se pueden dar en cada persona (CIF, 2001). La discapacidad puede ser ocasionada de manera sobrevenida o por una enfermedad congénita, puede mantenerse estable o puede ser degenerativa, puede ser más o menos limitante para la participación en las actividades de la vida cotidiana o puede manifestarse de manera transitoria o permanente. También puede afectar una o a varias funciones corporales (incluyendo las psicológicas) y se puede clasificar en diferentes grados de intensidad (leve, moderada o severa).

La CIF (2001) realiza una clasificación en ocho grupos de las funciones y estructuras corporales que pueden verse afectadas por alguna deficiencia. Esta clasificación ha permitido agrupar las deficiencias de las funciones corporales en las cuatro modalidades de discapacidad utilizadas comúnmente para establecer políticas y servicios especializados.

- Discapacidad física. Abarca las alteraciones corporales que dificultan el movimiento y/o motricidad, restringiendo la actividad y participación en las actividades cotidianas.
- Discapacidad mental. Es la referida a las alteraciones en la conducta adaptativa, con afectación de las facultades mentales y las estructuras neurológicas.
- Discapacidad sensorial. Es la que se relaciona con las estructuras sensoriales. Huete (2019) distingue entre discapacidad de la audición y discapacidad de la visión. También puede afectar al tacto, gusto y olfato o al sistema nervioso.
- Discapacidad intelectual. Son aquellas alteraciones intelectuales que dificultan la comprensión y/o respuesta ante situaciones de la vida diaria.

En la Tabla 3 se representa la relación entre las deficiencias de funciones corporales establecidas por la CIF (2001) y las cuatro modalidades de discapacidad descritas.

Tabla 3. *Relación entre deficiencias de funciones corporales y tipos de discapacidad.*

DEFICIENCIAS DE FUNCIONES CORPORALES (CIF, 2001)	TIPO DE DISCAPACIDAD
Funciones mentales	Discapacidad mental Discapacidad intelectual
Funciones sensoriales y dolor	Discapacidad sensorial
Funciones de voz y habla	
Funciones de los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico, y respiratorio.	Discapacidad física (orgánica)
Funciones de la piel, y estructuras relacionadas	
Funciones de los sistemas digestivo, metabólico y endocrino	
Funciones genitourinarias y reproductoras	
Funciones neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento	Discapacidad física (motórica o funcional)

Fuente: Elaboración propia.

Sobre la materia que nos ocupa, podemos decir que adaptando la definición de discapacidad proporcionada por la CIF (2001) al ámbito concreto de la discapacidad física, las personas con discapacidad física son aquellas con una deficiencia de carácter físico y permanente que presentan discapacidad en su funcionamiento al interactuar en el entorno en el que se desenvuelven. Según la CIF (2001) la deficiencia hace referencia a la extremidad u órgano que no funciona correctamente, mientras que la discapacidad es aquello que no puede realizar o presenta limitaciones debido a este mal funcionamiento. La CIF engloba en la discapacidad física aquellas alteraciones neuromusculo-esqueléticas que dificultan el movimiento y/o motricidad, restringiendo la actividad y participación en las actividades cotidianas. La disminución o ausencia de funciones motoras o físicas repercute en el desenvolvimiento o forma de llevar a cabo determinadas actividades en la sociedad.

La discapacidad física se divide a su vez en orgánica y funcional (Huete, 2019). Ambos tipos de discapacidad no son excluyentes pudiendo por ejemplo una discapacidad orgánica derivar en una discapacidad física por su intensificación o coexistir ambas.

Las discapacidades físicas orgánicas son aquellas que afectan a la cabeza, la columna vertebral y las extremidades inferiores y superiores produciendo déficits de las estructuras musculares relacionadas con el movimiento de las extremidades. También pueden tener su origen en órganos y vísceras teniendo una repercusión en el funcionamiento de los aparatos respiratorio, cardiovascular, digestivo, urinario y a los sistemas metabólico e inmunológico.

La discapacidad funcional o motórica se da cuando una persona tiene un estado físico que le impide de forma permanente e irreversible moverse con plena funcionalidad. Afecta al aparato locomotor e incide especialmente en las extremidades, aunque también puede aparecer como una deficiencia en la movilidad de la estructura músculo-esquelética. (Observatorio de la Discapacidad Física, 2021).

Para clasificar los distintos tipos de discapacidad física se consideran dos factores, por un lado, según las causas que la producen y por otro, según las zonas afectadas.

1. Según las causas que producen discapacidad física motora:

Los factores que producen la discapacidad motora, pueden provenir de una condición genética, como en el caso de la fibrosis quística o la Corea de Huntington, por causas infecciosas (poliomielitis), virales (Síndrome de Guillain-Barré), reumáticas (accidente cerebro-vasculares y artritis reumatoide), neurológicas (malformación arteriovenosa en médula o cerebro, parálisis cerebral, esclerosis múltiple, mielomeningocele, espina bífida), musculares (distrofias), o por causas externas como traumatismos (amputaciones, lesiones medulares y traumatismo cráneo encefálico). Algunas de las más comunes son las siguientes:

Daños cerebrales:

a) Corea de Huntington. Enfermedad neurológica degenerativa consistente en el deterioro de las neuronas hasta que mueren. Esta enfermedad genética se caracteriza por trastornos hipercinéticos (corea, distonía, mioclonías, tics, etc.) en función del avance de la enfermedad y la rigidez en miembros superiores e inferiores de diferente intensidad. También se manifiestan alteraciones conductuales y cognitivas como depresión, ansiedad o psicosis (García- González et al., 2023)

b) Daño Cerebral Adquirido. Es una lesión sobrevenida en el cerebro producida por un traumatismo u otras causas pudiendo presentar una gran variedad de secuelas, como alteraciones físicas y daño cognitivo.

c) Parálisis cerebral. Son un grupo de trastornos neurológicos no progresivos que afectan a la función motora. Por lo general, es causada por un desarrollo cerebral anormal o daño cerebral que se mantiene durante la infancia o la primera infancia (Salmon, 2018). Produce graves efectos en la motricidad, tales como rigidez, agitación, convulsiones o incluso una parálisis completa de la musculatura.

d) La enfermedad de Parkinson es un trastorno lentamente progresivo del sistema nervioso central. Implica extensos cambios degenerativos en los ganglios basales (en el cerebro) y la pérdida o disminución de los niveles del neurotransmisor dopamina en el cerebro. Los síntomas incluyen trastornos del movimiento, temblor, rigidez muscular y anomalías del reflejo postural (Falvo, 2014). La enfermedad de Parkinson puede causar cambios cognitivos y cambios en las emociones y del comportamiento, como apatía, depresión y pérdida de iniciativa (Rokach et al., 2006).

Daños en la médula espinal:

a) Lesión en la médula espinal. Resulta principalmente en la pérdida irreversible y permanente de la función de la médula espinal, más comúnmente como resultado de un trauma. Una lesión de la médula espinal puede causar deficiencias en la sensibilidad, el movimiento y la regulación automática (Fodor et al., 2023) y provoca alteraciones de las funciones sensitivas, motoras y/o autónomas por debajo el nivel de lesión (Capó-Juan, 2016).

b) Espina bífida. La espina bífida es un defecto congénito del tubo neural que afecta a la columna vertebral y la médula espinal, así como al cerebro en muchos casos, con consecuencias relacionadas con la salud de por vida (Chaney et al., 2022). En los casos graves puede conllevar discapacidades físicas como parálisis en las piernas.

c) Esclerosis múltiple. Es una enfermedad progresiva, crónica, neurodegenerativa y uno de los trastornos más comunes del sistema nervioso central, que afectan principalmente a adultos jóvenes (Bassi et al., 2016). Algunos de los síntomas más típicos son problemas de visión, entumecimiento o debilidad en las extremidades, temblor, falta de coordinación o marcha inestable y dificultades para hablar y tragar, entre otras. (Jaracz et al., 2010; Clínica Mayo, 2022).

Daños en la musculatura:

Distrofia muscular. Son un grupo de enfermedades que provocan debilidad progresiva y pérdida de la masa muscular. En la distrofia muscular, genes anormales (mutaciones) interfieren en la producción de proteínas necesarias para formar músculos sanos. Los síntomas

pueden incluir dificultad para caminar, tragar, restricciones en la movilidad y problemas cardiorrespiratorios (Chaustre y Chona, 2011).

2. Según la zona afectada

A nivel global se clasifica según exista o no alguna capacidad motora preservada - paresia- o no preservada -plejía- (Capó- Juan, 2016). Las limitaciones en la movilidad se denominan según el número de extremidades y las partes del cuerpo que afectan: la monoplejía/monoparesia, que es la parálisis de una única extremidad; la paraplejía/ paraparesia, que supone la parálisis en la mitad inferior del cuerpo; la tetraplejía/ tetraparesia, la pérdida de movilidad en todas las extremidades y la hemiplejía/ hemiparesia, la parálisis de un lado del cuerpo.

1.5. Impacto de la discapacidad en la salud y en el bienestar físico y emocional

La discapacidad física tiene un impacto en la movilidad y en la funcionalidad, pero también lleva asociadas otras afectaciones en las condiciones de salud que repercuten en la calidad de vida, las relaciones sociales y al bienestar emocional. Estas condiciones de salud secundarias (SHC, por sus siglas en inglés) incluyen, entre otras, dolor musculoesquelético crónico, espasticidad, fatiga o depresión (Cook et al., 2016; Molton et al., 2014). Por ejemplo, las personas con esclerosis múltiple, además de las limitaciones físicas que afectan a su movilidad como se ha indicado anteriormente, llevan aparejados otros síntomas que incluyen fatiga, deficiencias visuales, disfunción vesical e intestinal, disfunción sexual, deterioro cognitivo y trastornos emocionales (Halper, 2001). En personas con lesión medular se ha documentado que sufren hasta 29 tipos de SHC (Piatt, et al., 2016)

Molton et al., (2014), encontraron que los SHC podían agruparse en tres grupos: (1) SHC relacionados con síntomas corporales (p. ej., entumecimiento, espasticidad, problemas de equilibrio, infecciones, problemas del habla); (2) SHC relacionados con el estado de ánimo (depresión, ansiedad, trastornos del sueño, fatiga) y (3) dolor (incluida la intensidad del dolor y la interferencia del dolor).

Dentro del primer grupo, los SHC relacionados con síntomas corporales, la espasticidad es una de las SHC más comunes. El tratamiento se centra en reducir las limitaciones motoras a través de intervenciones farmacológicas, quirúrgicas y físicas que tienen como objetivo reducir el tono muscular, restablecer el equilibrio muscular y prevenir cambios musculares secundarios como las contracturas (Graham et al., 2013; Sommerfeld et al. 2012).

En el segundo grupo de SHC relacionadas con los estados de ánimo se ha encontrado que la soledad es frecuente en personas con enfermedades crónicas que resultan en discapacidades físicas (Rokach et al., 2006). Guilcher et al. (2019) estudiaron la desconexión social objetiva y el aislamiento social percibido después de una lesión de la médula espinal. Hallaron como factores protectores de sentimientos de soledad tener pareja, vivir con una mayor proporción de miembros de la red y estar empleado. También describieron que fue más significativa la frecuencia y la calidad de las interacciones sociales que el tamaño de las redes sociales. La mayor cantidad de tiempo interactuando con la propia red y los mayores niveles de intimidad se asociaron con menores sentimientos de soledad. Estos hallazgos manifiestan que un mayor apoyo percibido está asociado con mejores niveles de salud y bienestar (Jensen et al., 2014; Barcklay et al., 2016).

Por otra parte, Sangster y Bartolac (2018) estudiaron el estrés que experimentan las personas con discapacidad producido por la reducción de la independencia para realizar actividades precisando apoyos, la inaccesibilidad de espacios públicos y el sentimiento de exclusión o de pertenencia a un colectivo minoritario. Como estrategias de afrontamiento para disminuir el estrés destacaron mecanismos de autocontrol o autorregulación, así como la disponibilidad de apoyo social y la participación en actividades significativas que además relacionaron con sentimientos de competencia, control y relajación.

Otras emociones que identificaron los participantes en el estudio cualitativo realizado por Kerstens, et al. (2020) sobre los efectos de la espasticidad producida por la paraplejía espástica hereditaria, fueron los sentimientos de lucha como estrategia de adaptación para compensar sus limitaciones físicas. También manifestaron sentirse juzgados y avergonzados y tener sentimientos de miedo y frustración. Las necesidades de apoyo las relacionaron con los siguientes aspectos: la necesidad de tener información médica confiable sobre la progresión y las fluctuaciones de su enfermedad; la eficacia de las intervenciones terapéuticas; la información práctica y el apoyo personalizado sobre cómo desenvolverse con espasticidad (rol y gestión emocional); y la calidad de los profesionales de la salud especializados. Estos hallazgos coinciden con los del estudio cualitativo realizado por Liković y Buljevac (2023) sobre las expectativas de las personas con esclerosis múltiple acerca del apoyo social que esperan encontrar. Destacaron la profesionalidad y empatía en los profesionales, su conocimiento para resolver sus necesidades emocionales, y el apoyo informativo sobre temas prácticos y económicos.

En el tercer grupo relacionado con el dolor como SHC, encontramos otros hallazgos en el estudio mencionado anteriormente (Kerstens, et al., 2020) en el cual los participantes

informaron sobre el dolor de espalda asociado a una postura y a un patrón en la deambulaci3n que adem1s afectaba al equilibrio. Destacaron el dolor de piernas como un factor importante en su vida que, a menudo, ten1a un impacto en sus emociones. Una persona expres3 que a veces sent1a que ya no pod1a vivir m1s con el dolor. Como consecuencia, los participantes experimentaron limitaciones en actividades de la vida diaria, como en la higiene personal, las tareas dom1sticas, el empleo y la movilidad.

Como se desprende de los estudios anteriores la participaci3n se ve afectada por las SHC producidas por la discapacidad, sin embargo, la participaci3n tiene efectos amortiguadores de estos efectos. Para conocer los efectos protectores de la participaci3n, en el siguiente apartado se ahondar1 en el significado del concepto y en los beneficios que reporta para las PCDF.

Capítulo 2. Participación de personas con discapacidad física.

“No es lo que una persona hace,
sino cómo lo hace lo que influye en
su bienestar subjetivo”.
Csikszentmihalyi (1990)

2.1. Concepto de participación

Dentro de la Clasificación Internacional de Funcionamiento de la OMS, la participación se define como “participación en una situación de vida” y se operacionaliza en términos del grado de dificultad para desempeñar diferentes roles y actividades. Esta definición ha sufrido diversas críticas por parte de la comunidad científica y de las propias PCD, entre las que destacan la falta de claridad conceptual que diferencie los términos participación y actividad y la ausencia del punto de vista subjetivo que contemple los significados y beneficios que la persona obtiene al participar.

La primera crítica consiste en que esta definición proporciona escasa especificidad sobre su significado al no diferenciarla claramente del concepto de actividad (Peremboom y Chorus, 2003). La CIF (2001) define el concepto de actividad como la realización de una tarea o acción por una persona. También establece un listado de dominios o acciones para evaluar la capacidad y el desempeño de una PCD (ver Anexo 1). Estas acciones se pueden clasificar como actividades o como participación según la visión externa del profesional que la aplique, si bien la CIF establece cuatro posibilidades: a) clasificar ciertos dominios como “Actividades” y otros como “Participación”, de manera excluyente; b) permitir un solapamiento parcial; c) catalogar todos los dominios detallados como “Actividades” y usar las categorías generales como “Participación”; d) catalogar todos los dominios como “Actividades” y “Participación” indistintamente.

También ocurre que, con frecuencia, los términos actividad y ocupación se utilizan como sinónimos, sin embargo, existen diferencias entre ellos. En terapia ocupacional la ocupación se constituye como su principal herramienta terapéutica para desarrollar la participación. La Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales (AOTA) a través del Marco de Trabajo para la Práctica, documento que establece una terminología uniforme para toda la profesión y que actualmente tiene publicada su cuarta edición, define el término de ocupación como

aquellas “actividades diarias personalizadas que las personas realizan como individuos, en familias y con las comunidades para ocupar el tiempo y dar sentido y propósito a la vida” (AOTA, 2020). La amplia gama de ocupaciones que se puedan dar en la vida cotidiana las clasifica en nueve subgrupos: actividades de la vida diaria, actividades instrumentales de la vida diaria, manejo de la salud, descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio y participación social. Las ocupaciones pueden implicar la ejecución de múltiples actividades para su realización y pueden dar lugar a varios resultados. En este marco, la actividad tiene un componente más ejecutivo como en la CIF, a diferencia de las ocupaciones, que son parte de la identidad personal, generan sentido de competencia y tienen un significado y un valor particular para la persona. Por ejemplo, una ocupación como preparar una obra de teatro, implica la realización de actividades como desplazarse por la comunidad, la lectura de guiones y la participación en ensayos con otros actores. Como resultados de esta ocupación, la persona puede experimentar diversas experiencias tales como el establecimiento de relaciones con otras personas, el sentimiento de logro ante un desafío, tener sentido de propósito, de contribución, de pertenencia a un grupo y aquellas otras experiencias que de manera subjetiva haya sentido.

Wilcock (2006) define la ocupación como “una síntesis de hacer, ser y llegar a ser”. De esta manera, introduce aspectos que van más allá de la simple participación en actividades. Afirma que las personas tenemos una naturaleza ocupacional que es necesario desarrollar a través de ocupaciones significativas individual y socialmente valoradas para tener salud. Por su parte, Hammell (2014) conceptualiza la ocupación añadiendo la dimensión “pertenencia”. Sugiere que la ocupación impulsa procesos de formación de identidad (convirtiéndose), en parte debido a la relación entre desempeñar ocupaciones (haciendo), tener sentido de sí mismos (ser) y sus relaciones con los demás (pertenencia).

A raíz de la aprobación de la CIF (2001) la participación también se ha convertido en un concepto significativo tanto en la práctica como en la investigación de la terapia ocupacional. Larsson Lund y Nyman (2016) analizaron la relación existente en los conceptos de participación y de ocupación comparando su uso en tres modelos de la terapia ocupacional. Los modelos fueron el Modelo de Ocupación Humana (MOHO), el Modelo Canadiense de Desempeño y Compromiso Ocupacional (CMOP-E) y el Modelo Proceso de Intervención de Terapia Ocupacional (OTPM). Concluyeron que ambos conceptos se definen entre sí y se complementan, de manera que la implicación en la ocupación apoya a la participación lo que significa que la ocupación es el medio y la participación es el fin.

Otra de las críticas que ha recibido la CIF es que no contempla en su definición las experiencias subjetivas que la persona experimenta al participar (Hemmingsson y Jonsson, 2005, Hammel et al., 2008, Dijkers, 2010, Van de Velde et al., 2010). Los científicos han incorporado en su búsqueda de la conceptualización de la participación la perspectiva de las propias personas, la cual no se incluye en la definición de la CIF y que añade más significado al concepto. En los estudios de Hemmingsson y Jonsson, 2005, Hammel et al., 2008, Dijkers, 2010, Van de Velde et al., 2010, Maxwell et al. (2012) las PCDF concluyeron que la definición de participación va más allá de la mera ejecución de actividades o desempeño de roles, e incluyeron aspectos experienciales que deben ser contemplados y que también se han tratado de evaluar. Existe una diferencia entre la participación medida objetivamente como, por ejemplo, el número de horas de trabajo realizadas durante la semana, y las experiencias subjetivas que la persona experimenta al participar, como disfrutar del trabajo y experimentar sentimiento de logro o de pertenencia a un colectivo.

Las experiencias subjetivas que se obtienen al participar, así como los aprendizajes que se obtienen de la experiencia de participar, el balance subjetivo entre lo que se obtiene y lo que se pierde, la interrelación con otras actividades en las que se está implicado, etc. son determinantes para seguir participando, para regular el nivel de implicación deseado o para, en su caso, tomar la decisión de abandonar la actividad. (Villar et al., 2018, p. 60).

Ueda y Okawa (2003) definieron la dimensión subjetiva del funcionamiento y la discapacidad o la “experiencia subjetiva” como una combinación única de estados mentales cognitivos, emocionales y motivacionales de una persona con una condición de salud y/o discapacidad y de las habilidades psicológicas de afrontamiento desarrolladas para superarla. Argumentaron que, al enfocar la medición de la participación en el desempeño de actividades o roles, el significado de participación que tiene para la persona queda en un segundo plano. Desde esta perspectiva, la participación subjetiva es entendida como un medio para el autoconocimiento y la superación de las barreras psicológicas producidas por la discapacidad.

Para completar esta carencia de la CIF, proponen una clasificación de la dimensión subjetiva del funcionamiento y la discapacidad que a su vez interactúa con la dimensión objetiva (estado de salud, funciones y estructuras corporales, actividad, participación y ambiente) (ver Figura 2). Esta clasificación está compuesta por experiencias subjetivas referidas a diversos ámbitos vitales evaluables a través de una serie de indicadores específicos por cada ámbito. Además de contemplar el grado de satisfacción personal con los diversos componentes de la CIF (satisfacción con las condiciones de salud, con las funciones y

estructuras corporales, con la actividad, con la participación y con los factores ambientales), añaden la evaluación de las expectativas vitales, el grado de relación afectiva con otras personas de su entorno, el grado de pertenencia grupal y las actitudes ante la vida o estilos de afrontamiento (ver Tabla 4). Estos últimos pertenecen a los factores personales de la CIF que a su vez también contemplan aspectos objetivos como la edad, sexo o raza.

Ambos investigadores defendían que la persona con una discapacidad sobrevenida, además de la superación de la experiencia de la discapacidad, tiene que realizar un cambio de valores. Este cambio implica liberarse de sentimientos negativos (como la pérdida de la autoestima, vergüenza, culpa, complejo de inferioridad) y recuperar la actitud positiva ante la vida, lo que no equivale a resignación. “La superación de las restricciones en la participación es el factor más poderoso que influye en el logro de la reestructuración de valores” (Ueda y Okawa, 2003).

En la misma línea, años más tarde, en el estudio cualitativo llevado a cabo por Hammel, Whiteneck y colaboradores (2008) sobre la percepción de la participación plena de personas con discapacidad, los participantes conceptualizaron la participación como la expresión de un conjunto de valores. Entre ellos, destacaron el compromiso activo y significativo en una colectividad, tener voz y un lugar en la sociedad, desarrollar un rendimiento funcional independiente, tener elección y control, asumir responsabilidades y riesgos personales, tener un impacto sobre otras personas y conectar y contribuir a la sociedad. Argumentaron que la participación es un canal para la autoevaluación, pero además para el desarrollo de valores sociales como el respeto, la responsabilidad, la solidaridad o la justicia. Por su parte, Hjellevik y Vik (2011) destacaron como aspectos de la dimensión subjetiva de la participación el estar comprometido (en la propia vida y en la de los demás), ser miembro de la sociedad (ser igual, valorado, incluido, tener libertad para elegir) e interactuar como ciudadano.

Otros investigadores como Heinemann et al. (2011) definieron el derecho de participación como “un conjunto de principios y valores que dan sentido a la participación y que se aplican en todos los dominios” y también como “pertenencia a la propia comunidad o sociedad” (p. 565). Imms y Granlund (2014) pusieron el enfoque en el compromiso el cual definieron como “la participación en la tarea mientras se está ahí”, mientras que Maxwell et al (2012) en su estudio observacional hallaron que “la experiencia subjetiva de participación puede ser representada por los constructos psicológicos de involucramiento, control, motivación y atención tal como se experimentan en el momento aquí y ahora”. (p276)

Figura 2. Dimensiones objetivas y subjetivas del concepto de funcionamiento y discapacidad (Ueda y Okawa, 2003).

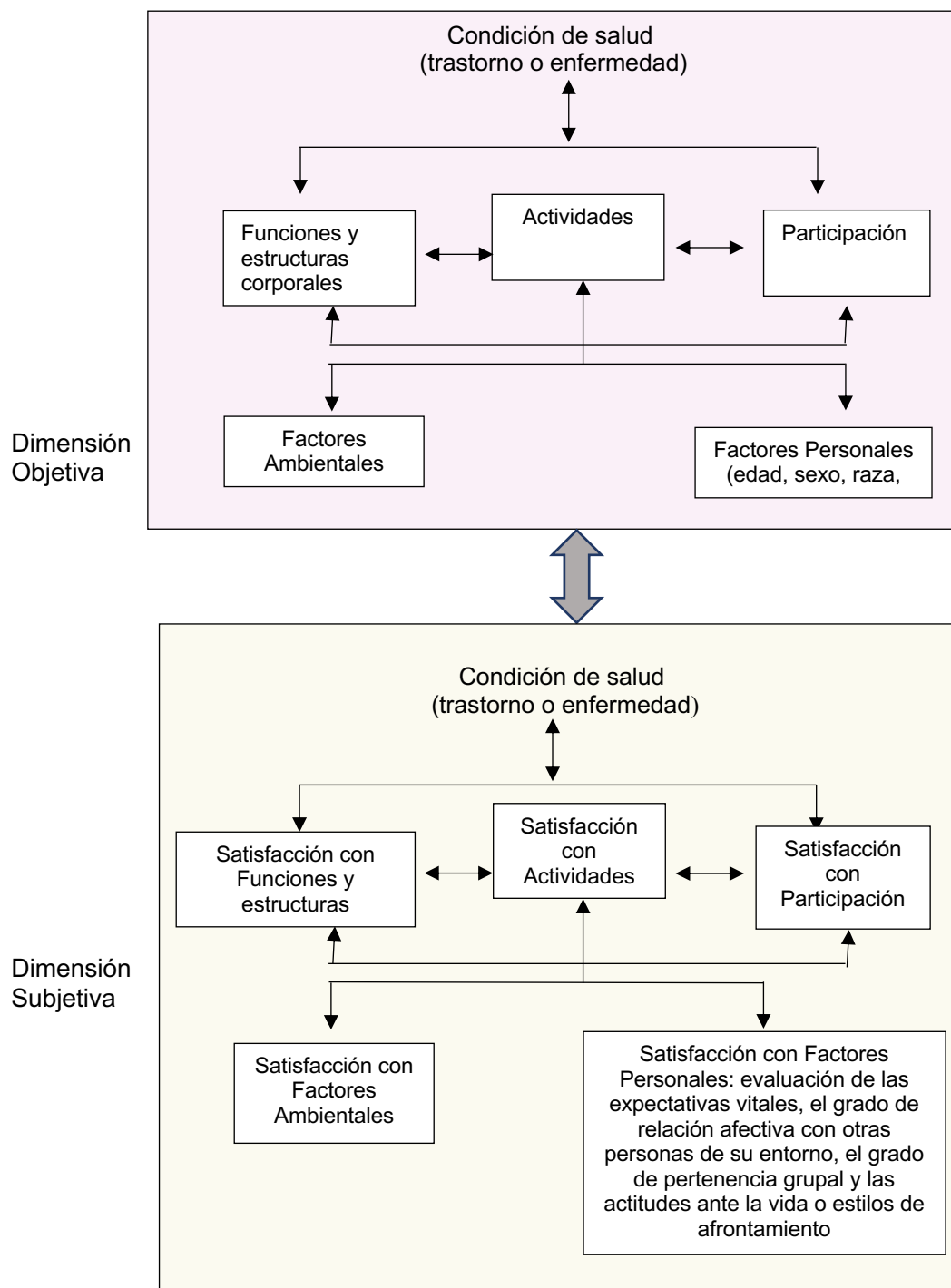


Tabla 4. *Propuesta de clasificación de la dimensión subjetiva del funcionamiento y la discapacidad (Ueda y Okawa, 2003).*

Tipos de experiencias subjetivas	Estados mentales cognitivos, emocionales y motivacionales
<i>Experiencia subjetiva 1: Satisfacción con las condiciones de salud.</i>	
<i>Experiencia subjetiva 2: Satisfacción con las funciones y estructuras corporales.</i>	
<i>Experiencia subjetiva 3: Satisfacción con la actividad.</i>	Satisfacción con uno/a mismo
<i>Experiencia subjetiva 4: Satisfacción por la participación.</i>	
<i>Experiencia subjetiva 5: Satisfacción con los factores ambientales.</i>	
<i>Experiencia subjetiva 6: valor y significado de la persona con la vida.</i>	Autoestima, orgullo, complejo de inferioridad; valor de uno mismo, sentido de la vida; confianza en uno/a mismo/a (en la capacidad personalidad, atractivo, apariencia, atractivo sexual, etc.); fe (religiosa, ética, política, etc.); el objetivo, meta, ambición, misión en la vida; esperanza para el futuro, desesperación; interés en la vida, pérdida de interés.
<i>Experiencia subjetiva 7: Relación emocional con otros inmediatos.</i>	Ama, se siente amado; tiene cariño, siente tener el afecto de otra persona; odia, se siente odiado; confía en los demás, se siente confiado; confía en los demás, siente ser de confianza desconfía de los demás, se siente desconfiado; agradecido, se siente agradecido; resentido, se siente resentido enojado, agresivo; feliz infeliz; dolor, tristeza; felicita la felicidad de otra persona, empatía, envidia, aversión; disfruta la vida, disfruta de estar con otros, le gusta el aislamiento.
<i>Experiencia subjetiva 8: Pertenencia social o grupal y aceptación.</i>	Se siente aceptado, siente pertenencia, siente rechazado, se siente elogiado; culpar a otros por la propia condición, se siente culpable; se siente culpable, se siente estigmatizado; se siente útil, siente que es la carga de otra persona; siente que se lleva bien, se siente aislado, se siente solo; siente responsable; siente que es castigado por algo ha hecho en el pasado, autocompasión, vergüenza.
<i>Experiencia subjetiva 9: Actitudes básicas ante la vida.</i>	Siente que uno tiene control sobre sí mismo, se siente independiente, bastante dependiente; afronta las dificultades, escapa las dificultades; obediente, niega los deberes; lucha por la supervivencia, dimite fácilmente; desarrolla habilidades de afrontamiento por su cuenta, busca sugerencias externas; asume la responsabilidad de propia decisión, evade la responsabilidad; positivo, pasivo; extrovertido, introspectivo; acepta la realidad, niega la realidad; altamente motivado, humildemente motivado; optimista pesimista.

En la búsqueda de una definición única del concepto de participación que contemplara la experiencia subjetiva, Martin et al., (2016) analizaron temáticamente diferentes artículos en los que se define el concepto de participación de PCDF. Documentaron una variedad de términos que la describían e identificaron seis aspectos experienciales comunes que consideran más allá del mero desempeño de actividades: autonomía (tener independencia, elección, control), pertenencia (experimentar un sentido de pertenencia a un grupo, sentir aceptación, respeto de los demás incluidos en los niveles interpersonales o sociales), desafío (sentirse apropiadamente desafiado), compromiso (comprometido en la actividad, motivado, enfocado, involucrado, experimentando el flujo), dominio (experimentar logro, competencia, autoeficacia) y significado (contribuir a la obtención de un título personal u objetivo significativo, sentir responsabilidad hacia los demás). Concluyeron que considerando estos atributos como elementos que influyen en la participación plena, ésta tiene un significado único para cada PCDF y, en función de ella se pueden establecer aquellos objetivos que sean significativos, así como su forma de medición (Martin et al., 2016).

Tras lo anteriormente expuesto se puede concluir que en la literatura científica encontramos diferentes maneras de conceptualizar y evaluar la participación de personas con discapacidad. Por una parte, se ha tratado de definir este concepto de manera operativa para su medición a través de una variedad de escalas que evalúan la participación, entendida como el desempeño de actividades y/o el cumplimiento de roles en comparación con las actividades culturalmente normativas, como por ejemplo la propia CIF (2001). Por otra parte, diversos estudios consideran que las experiencias subjetivas, como la satisfacción o las restricciones que la persona experimenta al participar, también forman parte del concepto global de participación, siendo necesario conocer ambos. En la presente tesis coincidimos en que participación es un proceso que comienza y acaba en la persona y que se lleva a cabo en un contexto social. Por tanto, se puede considerar que el concepto de participación se crea a través de la interacción de dos componentes: un componente personal y un componente social. En el primero, se incluye la capacidad de autodeterminación y aquellos aspectos psicológicos, emocionales y motivacionales que influyen en la toma de decisiones. A ellos se suma la autonomía física (con los apoyos personales o técnicos precisos) para participar en aquellas ocupaciones que resultan significativas para la persona. El componente social está relacionado con la interacción con otras personas que pertenecen al entorno próximo (grupo de convivencia y grupo de pertenencia) o más alejado (comunidad o sociedad) como medio para que dicha participación sea posible. El medio social está formado, además, por un entorno comunitario con unas características físicas y organizativas (grupos o sociedad) en el que la persona se

desenvuelve y establece interacciones intra e intergrupales. El fin del proceso de la participación retorna de nuevo a la persona a través de sus efectos beneficiosos con resultados sobre la salud física y psicológica, la autonomía, el sentido de pertenencia, la inclusión social y el sentimiento de logro y de satisfacción entre otros beneficios (se desarrollan en el punto 2.3.) que constituyen el componente experiencial o subjetivo del concepto de participación.

2.1.1. Participación Social.

Como se ha visto anteriormente, la participación tiene un importante componente social y la relación de la persona con la sociedad forma parte de la definición del concepto (Dijkers, 2010). Para Eyssen et al. (2011) la participación requiere un contexto social que involucre a otras personas y definen participación como el desempeño de roles en diferentes contextos tales como el entorno social, familia-hogar, vida financiera o trabajo-educación. Law en 1996, define el ambiente como “los contextos y situaciones que ocurren fuera de la persona y que provocan respuestas en ella”. Law identifica en el ambiente cuatro dimensiones: la dimensión cultural, la socioeconómica, la institucional y la social y física, que tienen en cuenta las percepciones que las personas, las familias y la comunidad tienen acerca del entorno en que viven. El Modelo Persona Ambiente-Ocupación (Law, 1996) identifica la interacción de estas esferas que van cambiando a lo largo de la vida, en donde la interacción entre la persona y el ambiente influencia el desempeño ocupacional. En este sentido, el concepto de entorno/ambiente cobra especial importancia para las PCDF al poder convertirse en una barrera o un facilitador para la participación.

En la CIF no existe una definición específica de participación social y tampoco los autores han hecho una distinción clara entre participación social y participación. Piškur et al. (2014) analizaron los diferentes significados de la participación social hallados en la literatura y encontraron que a este término se le asignan tres significados.

El primero se refiere a participación del consumidor en la sociedad y destaca tanto el compromiso de las personas en la sociedad, como la responsabilidad de la sociedad de proporcionar las condiciones necesarias para el compromiso social (Instituto de Participación Social, 2009). Según define este Instituto, la participación social es “el derecho a participar significativamente en la toma de decisiones sobre salud, políticas y planificación, atención y tratamiento, y el bienestar propio y de la comunidad” (Bathgate y Romios, 2011, p. 6).

El segundo significado relaciona participación social con actividad social o con mantener interacciones entre personas (Shattuck et al., 2011). Koster et al., (2009, p.135) definieron la

participación social como "la presencia de contacto social positivo". También, para Magasi y Hammel (2004) la participación social es un medio para construir redes de apoyo y de interdependencia con los demás a través de relaciones de confianza.

Y la tercera forma de referirse a participación social establece diferentes niveles de participación en la sociedad (Levasseur et al., 2010). Para estas autoras, más allá de la ocupación en actividades y del desempeño de tareas o roles en diferentes contextos, la participación también es entendida como un continuo que tiene su punto de partida en la capacidad de autodeterminación de la persona (implicarse hacia uno mismo) y evoluciona hacia el exterior en interacción con otros (implicarse con y para los demás). En su análisis de las conceptualizaciones existentes de participación social, Levasseur et al. (2022, p. 8) concluyeron que la mayoría de las definiciones se refieren a la "participación social (cómo) de una persona (quién) en actividades que impliquen interacción (qué) con otros (con quién) en la sociedad o comunidad en la que viven (dónde) evolucionando en el tiempo y los recursos disponibles, en base a lo que las personas desean y es significativo para ellas".

Para estas investigadoras, la participación social se define como "la participación de una persona en actividades que brindan interacciones con otros en la vida comunitaria y en espacios compartidos importantes, evolucionando de acuerdo con el tiempo y los recursos disponibles y con base en el contexto social y con lo que las personas quieren y es significativo para ellos" (Levasseur et al. 2022, p.1). En este sentido, la participación social puede contribuir a satisfacer necesidades básicas, a lograr objetivos personales, profesionales y públicos, así como a asegurar su desarrollo y contribución a la sociedad. Además, podría representar oportunidades para desarrollar actividades significativas de la vida y para crear o mantener relaciones y roles importantes, incluida la ayuda a los demás. Su taxonomía de la participación social realizada a partir del análisis sistemático de una amplia muestra de artículos científicos comprende seis niveles de participación que avanzan en una progresión continua desde lo individual (realizar una actividad para conectar con otros) a lo social (contribuir a la sociedad) (Figura 3).

El primer nivel incluye todas las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria que una persona realiza para la preparación de actividades que le conectarán con otros. Estas actividades se suelen realizar en soledad y en el hogar. El segundo nivel también incluye actividades en las que la persona no interactúa, pero hay más personas alrededor. La mayoría de estas actividades se realizan en la comunidad como, por ejemplo, ver una película en el cine. En el tercer nivel la persona interactúa con otras personas, de manera presencial u online,

pero no realiza una actividad específica con ellas. Por ejemplo, al hacer una compra, la persona interactúa con la persona encargada de la tienda para encontrar lo que necesita o para pagar la compra. En el cuarto nivel, la persona colabora con otros para realizar una actividad y alcanzar un objetivo común, por ejemplo, en actividades deportivas. El quinto nivel incluye actividades donde la persona ayuda a otros, como ser cuidador o voluntario. Finalmente, en el sexto nivel, la persona contribuye más ampliamente a la sociedad (actividades cívicas), por ejemplo, participando en partidos y organizaciones políticas, y se produce una interacción con la comunidad o la sociedad.

Figura 3. *Taxonomía de la participación social. Levasseur et al. (2010)*



2.2. Medición de la participación

En la literatura encontramos muchos estudios que han tratado de medir objetivamente la participación considerando el desempeño de actividades o el cumplimiento de roles socialmente reconocidos para toda la población. La AOTA (2020, p.40-41) define roles como “aquellos aspectos de la identidad conformados por la cultura y el contexto que pueden ser contextualizados y definidos por la persona o por un grupo”. Ser hermano, estudiante o jardinero son ejemplos de roles personales, y ser miembro de un grupo de voluntariado o de una agrupación estudiantil son ejemplos de roles grupales.

Entre los estudios hallados destacan los realizados por Noreau, et al. (2005) o Meulenkaamp et al. (2013) quienes midieron el nivel de participación de PCDF contabilizando la frecuencia con la que desempeñaban determinadas actividades de la vida diaria (como desplazarse por exteriores, utilizar transporte público, realizar voluntariado o visitar amigos) estableciendo relaciones con variables objetivas como la edad, la duración y severidad de la

lesión, el nivel formativo, el género, la etnia o la convivencia con otras personas en el hogar. La escala CHART desarrollada por Whiteneck et. al (1992) y modificada años más tarde bajo el nombre de PART-O (Whiteneck et. al 2019) recopilaba información acerca del nivel de realización de roles de personas con lesión de médula espinal. Esta escala evaluaba ítems cuantificables tales como el número de horas a la semana de trabajo, de estudio y de implicación en tareas domésticas, los tiempos de socialización con amigos, de uso de internet y de prestación apoyo a otros, así como el número de comidas en restaurantes al mes, de realización de compras y de actividades deportivas.

Carr y Thompson (1994) fueron los primeros en sugerir la necesidad de establecer una medida de participación que considerara las experiencias y preferencias de la persona para obtener una mejor comprensión de sus necesidades. A partir de entonces, se desarrollaron escalas de medición que contemplaban la valoración individual de la participación entre las personas con discapacidades. Entre ellas destacan:

- La escala *LIFE-H* (Fougeyrollas et al., 1998). Evalúa la participación en doce hábitos de vida (nutrición, deporte, cuidado personal, comunicación, movilidad, vivienda, responsabilidades, relaciones interpersonales, vida comunitaria, educación, empleo y ocio). Cada categoría incluye el nivel de dificultad, el tipo de apoyo necesario y la satisfacción en su realización.
- *IPAQ (Impacto de la Participación y Cuestionario de Autonomía)* (Cardol et al., 1999). Esta escala mide la autonomía y la participación contemplando dos valoraciones. En la primera, la propia persona valora cada ítem en una escala Likert de “muy buenas” a “muy malas.” Consta de 31 ítems divididos en 5 dimensiones (autonomía dentro de casa, autonomía fuera de casa, rol de la familia, relaciones sociales y trabajo y educación). En el segundo aspecto, la persona valora el nivel de restricción en 8 dominios (movilidad dentro y fuera de casa, autocuidado, gestión del dinero, ocio y tiempo libre, relaciones sociales, rol en la familia, educación y trabajo).
- *Escala de Utrecht para la Evaluación de la Participación en Rehabilitación (USER-Participation)*. Mide la participación tanto objetiva como subjetiva a través de tres escalas que evalúan la frecuencia de participación, las restricciones percibidas y la satisfacción con la participación (Van der Zee, et al., 2013).
- *MeEAP (Parsimonious, Psychometrically Sound Measure Of Experiential Aspects Of Participation)* Martin et al. (2019) desarrollaron esta escala con el objetivo de

medir los aspectos experienciales de la participación que extrajeron de la literatura (autonomía, pertenencia, desafío, compromiso, dominio y significado) en cuatro áreas de la vida diaria: empleo, movilidad, ejercicio y deporte. Para cada área, las personas encuestadas deben indicar si participaron, de una de dos maneras: (1) sí/no o (2) cinco opciones que evalúan la satisfacción en la cantidad de participación para cada área.

En la literatura encontramos otro tipo de escalas que fueron desarrolladas para evaluar las barreras y facilitadores ambientales y su influencia sobre la participación de las PDF.

- *Measure of the Quality of the Environment (MQE)* creado por Fougereyrollas en 1997 con el fin de evaluar el impacto que tiene el ambiente sobre la participación de personas con diferentes tipos de discapacidad. Define los obstáculos como “los factores ambientales o situaciones que dificultan el logro de las actividades o tareas diarias” y los facilitadores como “situaciones o factores ambientales que ayudan al logro de las actividades y tareas diarias”.
- *The Craig Hospital Inventory Environmental Factors (CHIEF)* (Whiteneck, et al. 2004) con el objetivo de cuantificar los factores ambientales que restringen la participación de las PDF fue el primer instrumento que evaluó la frecuencia y magnitud con la que las personas con discapacidad encontraron barreras ambientales dentro de cinco dominios: actitudes y apoyo, servicios y asistencia, accesibilidad física, políticas, trabajo y escuela.
- *Home and Community Environment (HACE)* fue diseñada por Keysor et al. (2005). Está compuesta por 36 ítems agrupados en seis dominios: movilidad en casa, características físicas de la comunidad local, dispositivos de movilidad básica, dispositivos de comunicación, transporte, y actitudes.
- *The Community Health Environment Checklist (CHEC)* fue creada por Stark y et al. (2008). Es una lista de evaluación objetiva de las características físicas del entorno. Plantea la pregunta básica: “¿puede una persona con una discapacidad entrar, hacer lo que tiene que hacer y salir sin mucha dificultad?” y mide objetivamente los aspectos del entorno físico que son importantes para las PCDF. Este instrumento, según los autores, puede anticipar cómo las barreras o facilitadores afectan la participación en la comunidad.
- Por último, la herramienta *Facilitators and Barriers Survey/Mobility (FABS- M)*, desarrollada por Gray et al. (2003) identifica cómo las personas con limitación en la

movilidad interactúan con diferentes elementos del entorno y cómo estos favorecen o dificultan su participación. Este instrumento establece si determinadas características están o no presentes (escala dicotómica de respuesta Si/No). Asimismo, se busca evaluar la magnitud (cuánto influye, dificulta o facilita la participación) y la frecuencia con la que las diversas características descritas influyen en la participación durante los últimos seis meses.

Mientras las primeras escalas detalladas en el presente apartado (LIFE-H, IPAQ, USER-Participation, MeEAP) evalúan la participación en algunas áreas de la vida cotidiana y miden la satisfacción con la participación a través de escalas cuantitativas, las últimas (MQE, CHIEF, HACE, CHEC, FABS- M) únicamente evalúan la presencia de problemas o barreras en el ambiente para la participación.

En la presente investigación se ha tratado de conocer el significado que le asignan al concepto de participación las personas que viven en centros residenciales y los profesionales que trabajan con ellas. Para conocer su visión se ha optado por utilizar el análisis cualitativo al permitir, a través de la narrativa, adquirir un conocimiento más profundo de los significados que para cada participante representa el concepto en aquellas actividades que abarcan los seis niveles de participación social identificados por Levasseur et al. (2010).

2.3. Beneficios de la participación

La participación de las PCD en roles y actividades de la vida tiene efectos positivos para la salud, repercute en el bienestar psicológico y emocional y conduce a la inclusión social (Perenboom, 2003; Katz et al., 2009; Moll et al., 2015; Vidaña, 2018). Ejemplos de roles pueden incluir ser estudiante, trabajador/a, amigo/a, miembro de la comunidad, pareja o madre/padre, y ejemplos de actividades pueden ser participar en actividades sociales, utilizar recursos públicos como transporte y bibliotecas, desplazarse, recibir atención médica, relacionarse con otras personas y disfrutar de otras actividades del día a día. De acuerdo con el modelo social de discapacidad, Lang (2007) argumentó que la privación ocupacional es una consecuencia del fracaso de la sociedad para asegurar la participación ocupacional equitativa para todos sus miembros. Como tal, la privación ocupacional se representa en el modelo como un componente de la marginación social. Esta noción está respaldada por los hallazgos de Bartolac y Sangster (2018), quienes conectaron las experiencias de privación y marginación ocupacional con una sensación de aislamiento, falta de apoyo y oportunidades reducidas de participación.

Desde el campo de la terapia ocupacional se ha investigado acerca de los beneficios que tiene la participación en el desempeño de actividades significativas y roles ocupacionales sobre la salud y el bienestar. Diversos estudios proponen modelos y métodos para demostrarlo. Entre ellos el Modelo Ocupacional de Desempeño Ocupacional y Compromiso (CMOP-E) de Polatajko, et al. (2007) el cual concibe la ocupación centrada en la persona como un medio para tener salud y bienestar. Introduce el concepto del compromiso como elemento para mantener las ocupaciones. El Lifestyle Redesign desarrollado por Clark et al. (2012) es otro método de la terapia ocupacional basado en la práctica regular de ocupaciones significativas que evidenció tener beneficios en la salud física, mental, cognitiva y emocional personas mayores. También en personas con discapacidad demostró mejorar su participación social y las actitudes hacia el ocio (Levasseur et al, 2019).

Por su parte, Moll et al. (2015) presentaron un marco basado en la evidencia sobre los vínculos entre lo que las personas hacen todos los días y su salud y bienestar al que denominaron "Do Live Well". El objetivo fue desarrollar herramientas que involucraran y empoderaran a las personas canadienses para reflexionar sobre cómo usar su tiempo y promover oportunidades para un compromiso ocupacional saludable. Para ello establecieron cuatro áreas que interactúan entre sí y que en su conjunto representaban el mensaje "Do Live Well" (Figura 4): (a) dimensiones de la experiencia, (b) patrones de actividad, (c) resultados de salud y bienestar, y (d) fuerzas que influyen en la participación en la actividad.

La primera área del modelo representa las dimensiones de la experiencia. En cada una de ellas se agrupan experiencias vinculadas a la participación en una variedad de ocupaciones de la vida cotidiana. Las ocupaciones pueden pertenecer a más de una dimensión de la experiencia. Por ejemplo, cuidar a una persona mayor puede generar la experiencia de contribuir a la sociedad, así como activar el cuerpo y la mente y conectarse con otras personas. Estas dimensiones de la experiencia también son cambiantes a lo largo de la vida en función de las actividades que la persona realiza según su situación vital o de salud. Por ejemplo, una persona que sufre una discapacidad sobrevenida cambiará el tipo de actividades que realiza y por ende las dimensiones de las experiencias que activa.

En segundo lugar, los patrones de actividad, considera cómo las personas se involucran en las actividades cotidianas a lo largo del tiempo y el espacio (Krupa et al., 2010). Los patrones óptimos representan beneficios para la salud mientras que los patrones situados en el extremo opuesto representan riesgos potenciales para la salud.

En tercer lugar, los resultados sobre el bienestar y la salud de este modelo engloban no sólo la salud física y mental, sino también social, emocional y el bienestar espiritual. El compromiso con la ocupación a través de la vida activa y significativa va más allá de la prevención de enfermedades y la discapacidad y tiene beneficios sobre el bienestar subjetivo. Las experiencias subjetivas como resultado de la elección, la motivación y el significado que tiene la ocupación para una persona, influyen en su nivel de compromiso con la ocupación (AOTA, 2020).

Y en último lugar, las fuerzas que influyen en el compromiso de la actividad y que son determinantes de la participación, incluyen desde las características demográficas (edad, sexo, etnia, cultura, estado de salud, etc) hasta las fuerzas sociales en el entorno físico (como barreras arquitectónicas, en el transporte, limitados recursos de apoyo y de vivienda), institucional (políticas aplicadas para la promoción de la salud) y sociocultural. (Ver Tabla 5)

Figura 4. Modelo Do Live Well (marco canadiense para promover la ocupación, la salud y el bienestar. (Moll et al., 2015)



Tabla 5. Descripción de secciones del modelo *Do Live Well* (Moll et al., 2015)

Secciones		
Dimensiones de la experiencia	Patrones de la actividad	Factores personales y sociales (CIF, 2001).
1. Activando tu cuerpo, mente y sentidos: a través de actividades físicas de mayor o menor intensidad. 2. Conectando con otros: con diferentes objetivos, de diferentes formas, con variedad de personas, con diferente intensidad y duración y diferente calidad y cantidad. 3. Contribuyendo a la comunidad y la sociedad: impartir capacidades o recursos humanos socialmente valorados (por ejemplo, tiempo, dinero, información). Impacto positivo del altruismo, no solo en el receptor sino también en el proveedor. 4. Cuidando de ti mismo: atender a las necesidades físicas, psicosociales y espirituales individuales. 5. Construyendo seguridad / prosperidad: seguridad financiera y social, vivienda estable. 6. Desarrollar y expresar la identidad: A través de la participación según los intereses, las preferencias, los valores y las fortalezas personales se produce una evolución de la identidad personal. 7. Desarrollo de capacidades y potencial: orientación hacia el futuro que comprender la esperanza, el desarrollo de habilidades, el crecimiento personal, la motivación y el desarrollo. 8. Experimentando placer y alegría: Las ocupaciones tienen el potencial de desencadenar estas emociones positivas.	Compromiso: se refiere al proceso de iniciar y mantener la participación en actividades. Puede haber variaciones en la naturaleza, intensidad y extensión del compromiso. Significado: construido de manera individual (según valores o características personales como la edad) o social según la cultura. Equilibrio: Cuando las actividades diarias de una persona coinciden con sus patrones deseados y cuando dedica el tiempo a las actividades para (a) satisfacer las necesidades para salud biológica sostenida y seguridad física; (b) tener gratificación y relaciones de autoafirmación; (c) sentirse comprometido, desafiado y competente; y (d) crear significado y una identidad personal positiva. Control / elección: descrito como "escribir la propia vida" o creando identidad personal y social a través de la ocupación. Rutina. Patrones regulares, repetitivos y predecibles de comportamiento o uso del tiempo, incluidos hábitos, rituales y los ritmos de vida. Son variables según el contexto personal y social.	Características demográficas de las personas y fuerzas sociales en el entorno físico, institucional o sociocultural.

Por último, cabe mencionar que algunos autores destacan los beneficios de la participación en relación a la duración de sus efectos, es decir, la participación repercute en el bienestar subjetivo si tiene efectos beneficiosos en el presente (Cantor y Anderson (1999) y si permite alcanzar objetivos personales a más largo plazo (Van Campen y Iedema (2007). Para mantener la participación en el tiempo es interesante hacer la conexión con el concepto de motivación que además es un factor necesario para que la experiencia de participar sea óptima (Csikszentmihalyi y Csikszentmihalyi, 1988; Rochette et al., 2006; Cantin et al., 2017). Para ello es necesario que se produzca un equilibrio entre el desafío de participar en cualquier actividad social y las habilidades necesarias para llevarla a cabo.

2.3.1. Beneficios de la participación en actividades específicas: deporte, ocio, voluntariado y religión.

Otros estudios han descrito los beneficios de la participación social de PCDF en diversos tipos de actividades. En relación con la participación de PCDF en el deporte, numerosas investigaciones han probado sus beneficios sobre la salud física, psicológica y social (Turnnidge, 2012; Martin et al., 2016, Te Velde et al., 2018). Estudios como los de Oh y Davis (2023) demostraron que las PCDF que realizan ejercicio estructurado tienen mejor estado de salud y mejor calidad de vida en comparación con las PCDF sedentarias e inactivas. La participación en este tipo de actividades también repercute en una mejora de la autoestima y de la autoeficacia o dominio para enfrentar el malestar emocional (Shirazipour et al., 2020).

Pero, además, los efectos positivos de participar en el deporte organizado se pueden transferir a otras actividades de la vida diaria (McKinnon et al., 2022). Entre los participantes en el estudio llevado a cabo por estos últimos investigadores, destacaron como aprendizajes transferibles a otras actividades de la vida: la capacidad para interactuar y socializar con los demás, el aprendizaje de sus compañeros de equipo y el desarrollo de la confianza a través del deporte, el aprendizaje a ser positivo y de mente abierta, así como “el establecimiento de metas, el control emocional, la autoestima y la ética del trabajo duro” (Gould y Carson, 2008, p. 60, extraído de McKinnon et al., 2022).

Shirazipour et al. (2020) identificaron aspectos que repercuten en la participación deportiva de calidad. Hallaron por un lado la programación de actividades grupales teniendo en cuenta la composición del grupo con el fin de promover la pertenencia y el liderazgo, y por otro la capacitación de los entrenadores en conocimientos específicos sobre discapacidad y

actividad física, como dos importantes elementos que repercutieron en la obtención de experiencias subjetivas positivas relacionadas con la práctica deportiva de PCDF.

Los beneficios de la participación en actividades de ocio identificadas por los participantes del estudio de Cantin et al. (2017) fueron tanto físicos, psicológicos y emocionales, como también interpersonales. Participar en actividades de ocio tiene el potencial de conectar a las personas (O'Brien et al., 2008; Cantin, 2017) de manera que como se ha visto en la investigación, existe una relación circular entre la creación de redes sociales y la práctica del ocio. Por un lado, las redes sociales tienen una influencia importante en el acceso a experiencias de ocio y, por otro lado, la práctica de actividades de ocio genera nuevas relaciones.

En cuanto a la participación en actividades de voluntariado, cabe mencionar que se trata de un contexto en el que las PCD han sido consideradas tradicionalmente como receptoras de la ayuda (Winance et al., 2015). Sin embargo, ofrecer apoyo a otros a través de la participación en actividades de voluntariado, también tiene el potencial de repercutir en el bienestar de los propios voluntarios con discapacidad (Hall, 2010). Participar en actividades de voluntariado ayuda a las PCD a mejorar su estatus social y a ampliar sus oportunidades para adquirir recursos sociales y personales (Hao, 2008). Además, reduce los sentimientos de aislamiento, aumenta su sentido de responsabilidad social y reduce los sentimientos negativos asociados con su discapacidad (Barlow y Hainsworth, 2001).

Por último, la participación en actividades espirituales y religiosas pueden aportar un sentido de propósito y significado, fomentar relaciones interpersonales, promover la inclusión, generar apoyo material y emocional y mejorar la autodeterminación (Carter, 2023). La participación en actos religiosos implica un contacto informal con otras personas de la comunidad (Kobayashi et al. 2009; Lauder et al., 2006; McCullough et al. 2000) y las personas practicantes pueden experimentar sentimiento de pertenencia a la comunidad (Moberg, 2008; Idler y Kasl, 1997).

Capítulo 3. El derecho a participar

“El crecimiento, por sí solo, no garantizará que la mayoría de las personas en un país tengan la oportunidad de vivir una vida digna y plena. Una sociedad saludable es aquella que cuida a todos sus miembros y les da una oportunidad de participar en decisiones que afectan a sus vidas.” (Kofi Annan, Secretario General de la ONU, 2000).

El derecho a participar en la esfera pública a través de procesos electorales, a votar y ser elegido y a tener acceso a la función pública fue establecido en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH) de 1945 y jurídicamente garantizado y protegido por el artículo 25 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP) de 1966. A partir de entonces hasta el momento actual, el derecho a participar se ha regulado en numerosas esferas de la vida individual y comunitaria. A continuación, se detalla la legislación vigente de ámbito internacional y nacional que reconoce el derecho de participación en diversos aspectos de la vida de las PCD.

3.1. Marco internacional

3.1.1. Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Es el referente normativo que da pie al paradigma de la autonomía. Fue aprobada por Naciones Unidas 2006 y ratificada por España en 2008. La Convención no crea nuevos derechos, sino que reafirma, específicamente para las PCD, los derechos promulgados en la DUDH.

El art. 1 de la Convención especifica que son “personas con discapacidad, quienes tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diferentes barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”. El concepto de personas se antepone al de discapacidad puesto que hablamos de sujetos con derechos y obligaciones al igual que el resto de la ciudadanía.

La Convención incluye entre sus principios el derecho a la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad (art. 3.c) y además contiene dos artículos que tratan sobre la garantía que deben ofrecer los Estados-Parte a las PCD en relación con este principio:

- Derecho a participar en la vida política y pública (art. 29). Asegurar que las PCD puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás, directamente o a través de representantes libremente elegidos, incluidos el derecho y la posibilidad de votar y ser elegidas.
- Derecho a participar en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (art. 30). Los Estados Parte reconocen el derecho de las PCD a participar, en igualdad de condiciones en la vida cultural y adoptarán todas las medidas pertinentes.

Y en relación con el objeto de esta tesis, además del reconocimiento expreso del derecho de participación, la Convención también sienta las bases sobre la desinstitucionalización al declarar el derecho a la habilitación y rehabilitación para lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida (art. 26), así como el derecho a una vida independiente y a ser incluida en la comunidad (art. 19). De acuerdo con el Alto Comisionado para los Derechos Humanos de las Naciones Unidas, “el derecho a vivir en la comunidad debe obligar a los Estados miembros a reemplazar su sistema de atención institucional por alternativas de carácter comunitario” (Human Rights Watch, 2010).

En el último informe de revisión (de mayo de 2019) del cumplimiento de objetivos de la Convención, el Comité de seguimiento destacaba las siguientes medidas legislativas llevadas a cabo en España:

a) La Ley Orgánica núm. 2/2018 para la modificación de la Ley Orgánica núm. 5/1985 del Régimen Electoral General (LOREG) para garantizar el derecho de sufragio de todas las PCD. Para su cumplimiento, se suprimieron los apartados b) y c) del apartado 1 del artículo 3 de la LOREG y el punto dos quedó redactado de la siguiente forma “Toda persona podrá ejercer su derecho de sufragio activo, consciente, libre y voluntariamente, cualquiera que sea su forma de comunicarlo y con los medios de apoyo que requiera” (Ley Orgánica 2/2018).

Además, se añadió una disposición adicional que deja sin efecto las limitaciones en el ejercicio del derecho de sufragio establecidas por resolución judicial y, además establece que, “las personas a las que se les hubiere limitado o anulado su derecho de sufragio por razón de discapacidad quedan reintegradas plenamente en el mismo por el ministerio de la ley” (Ley

Orgánica 2/2018). El 28 de abril de 2019 se celebraron elecciones generales, autonómicas y europeas y el Observatorio Estatal de la Discapacidad, en su nota breve correspondiente al mes de abril de 2019, estimó que el total de personas que podrían ejercer el derecho de sufragio con la nueva modificación legislativa ascendía a casi cuatro millones de personas.

b) La Ley General de Derechos de las PCD y de su Inclusión Social (aprobada por Real Decreto Legislativo núm. 1/2013), cuyo objeto es aumentar el nivel de participación, empleo e inserción social mediante, entre otras cosas, una mayor oferta de trabajo y la lucha contra la discriminación;

c) Las enmiendas al texto revisado de la Ley núm. 9/2017 de Contratos del Sector Público, que incluye cuotas de puestos de trabajo para las PCD;

d) La Ley Orgánica núm. 13/2015 de modificación de la Ley de Enjuiciamiento Criminal para el fortalecimiento de las garantías procesales y la regulación de las medidas de investigación tecnológica, que refuerza los derechos PCD;

e) La Ley Orgánica núm. 1/2015, por la que se modifica el Código Penal para adecuarlo a la Convención;

f) La Ley Orgánica núm. 1/2017, para garantizar la participación de las PCD sin exclusiones en el jurado del tribunal.

Pero, además, entre otras medidas a implementar hasta enero de 2025, fecha máxima de entrega de informes que acrediten la puesta en marcha de las nuevas recomendaciones, el Comité indicó las siguientes relacionadas con la participación de las PCDF:

- En materia de participación en la vida política y pública el estado español debe ampliar todas las medidas necesarias para que las PCD puedan votar en condiciones de igualdad con las demás. Para ello, establece que debe velar por que los procedimientos y los colegios electorales, así como el material para votar, sean accesibles para todas las personas utilizando para ello, entre otras cosas, la lengua de señas, el braille y el formato de lectura fácil, y debe promover también la participación de las PCD, incluidas las mujeres, en la vida política y en la adopción de decisiones públicas.
- En relación al derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, recomienda que, conjuntamente con las organizaciones de PCD:

- a) Se reconozca en su legislación el derecho y la garantía a la asistencia personal, con criterios individualizados para que puedan vivir de forma independiente en la comunidad y tener acceso a una amplia gama de sistemas de apoyo humano dirigidos por la persona y a la autogestión de la prestación de los servicios;
- b) Se suspenda la utilización de fondos públicos en la construcción de instituciones residenciales para PCD e invierta en sistemas de vida independiente en la comunidad y en todos los servicios generales con objeto de facilitar su inclusión y participación en todas las esferas de la vida;
- c) Se diseñe, apruebe y lleve a la práctica una estrategia integral de desinstitucionalización y establezca salvaguardias para garantizar el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad en todas las regiones, destinando los recursos dedicados al internamiento a los servicios prestados en la comunidad.

Como se extrae de las recomendaciones del Comité, todavía queda mucho camino por recorrer en relación con la promoción de la vida independiente, si bien en nuestro país en la actualidad se está llevando a cabo un proceso para la elaboración de una Estrategia de Estatal de Desinstitucionalización (2024-2030) (Ver punto 4.4.).

3.1.2. Estrategia Europea sobre Discapacidad 2021-2030: un compromiso renovado para una Europa sin barreras.

La Estrategia por los Derechos de las Personas con Discapacidad 2021-2030 aborda los diversos desafíos a los que se enfrentan las PCD. Su objetivo principal es avanzar en todas las áreas de la Convención, tanto a nivel de la UE como de los Estados miembros. Entre otras medidas, en 2021 se actualizó la “caja de herramientas” para la puesta en práctica del “Enfoque basado en derechos” con el fin de abordar todas las desigualdades. Entre otros asuntos, se ha iniciado un trabajo conjunto entre los Estados miembros de la Red Europea de Cooperación en Elecciones para garantizar la plena participación electoral y la accesibilidad en las elecciones europeas (tanto como votantes como candidatos).

Otro de los objetivos, contempla la garantía del derecho a la libertad de circulación de las PCD que viven en Europa a través de dos medidas: la creación de la tarjeta europea de PCD y la revisión del marco que regula los derechos de los pasajeros con discapacidad y movilidad reducida en el transporte aéreo, acuático y autobús. En relación con el desplazamiento en tren, el proyecto incluido en esta Estrategia Europea llamado “Inventario de

activos en infraestructura ferroviaria” tiene como objetivo recopilar e intercambiar información sobre la accesibilidad de las estaciones ferroviarias a nivel europeo.

Y, por último, en materia de vida independiente y con fecha 2023, la Comisión tiene planificado publicar una guía de orientaciones dirigida a los Estados miembros sobre mejoras en materia de vida independiente e inclusión en la comunidad, con el fin de permitir el acceso a viviendas accesibles y con apoyo en la comunidad, o bien seguir viviendo en sus hogares con programas de asistencia.

3.1.3. Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS).

En el año 2015, en el marco de la celebración de la Cumbre de Desarrollo Sostenible, la Asamblea General aprobó el documento “Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible”, que consolida un acuerdo global acerca del mundo que se quiere construir por parte de todos los países.

La Agenda plantea 17 Objetivos con 169 metas que abarcan las esferas económica, social y ambiental. A diferencia de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (2000), que no hacían referencia a las PCD, los ODS las mencionan de manera directa en 5 objetivos, específicamente en los apartados relacionadas con la educación, el crecimiento económico y el empleo, la desigualdad y la accesibilidad de los asentamientos humanos, así como en la recopilación de datos sobre discapacidad para hacer seguimiento de su cumplimiento. Por otro lado, la Agenda se refiere en numerosas ocasiones a personas “vulnerables” o en situación de riesgo, y utiliza explícitamente el término “inclusión” y sus variantes a lo largo del texto, sumado a un enfoque explícito a la diversidad en 13 de los ODS. El enfoque que aplica, que se sustenta en el modelo asentado por la CDPD, contempla a las PCD como titulares de derechos y sujetos activos para que participen activamente en el desarrollo de los ODS.

En relación con la accesibilidad arquitectónica, el ODS nº11 persigue “que las ciudades sean más sostenibles, inclusivas, seguras y resilientes”. Para su desarrollo, en octubre de 2016 se aprobó en Quito la Nueva Agenda Urbana (NAU) de Naciones Unidas como herramienta para lograr que todas las personas gocen de igualdad de derechos y de acceso a los beneficios y oportunidades de las ciudades. En su elaboración participaron 197 estados además de numerosas entidades internacionales y expertos y partes interesadas, entre las que se incluyen entidades representativas de PCD. La Agenda se fundamenta en tres principios: no dejar a alguna ciudad atrás (en su desarrollo), promover las economías urbanas sostenibles e inclusivas y fomentar la sostenibilidad ambiental. También se compromete a promover medidas

que faciliten el acceso igualitario a espacios, instalaciones, tecnología, sistemas y servicios públicos, tanto para las PCD que viven en zonas urbanas como rurales.

3.1.4. Estrategia de las Naciones Unidas para la Inclusión de la Discapacidad.

Sobre las bases de la CDPD y los ODS, el 11 de junio de 2019 se aprobó la Estrategia de las Naciones Unidas para la inclusión de la discapacidad, donde las organizaciones del sistema de la ONU reafirmaron que la realización plena y completa de los derechos humanos de las PCD “es un componente inalienable, indisociable e indivisible de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”. Su objetivo es facilitar la aplicación de la CDPD y la consecución de los ODS. La Estrategia incluye políticas y un marco de rendición de cuentas, y establece puntos de referencia para valorar el progreso en la inclusión de las PCD anualmente. Se basa en un enfoque de coordinación, interseccionalidad y “doble vía” (transversalidad en

Objetivos generales	Bloques de análisis	Objetivos específicos	paralelismo a acciones específicas).
OG1. Analizar la percepción	Bloque 1: Conceptualización.	Percepción de las PCDF	

**Ta
bla
6.
Cu
adr**

o resumen de la legislación más relevante de ámbito europeo y sus referencias sobre participación.

acerca del concepto de participación que tienen las PCDF física y los profesionales.	¿Qué significa participación?:	Percepción de los profesionales
		Análisis comparado
OG2. Conocer las barreras y facilitadores que encuentran para la participación en diferentes actividades las PCDF que viven en centros residenciales.	Bloque 2: Participación ABVD AIVD ¿Cómo experimentan y evalúan subjetivamente experiencias de participación en su vida cotidiana? ¿Qué barreras y qué facilitadores encuentran?	Percepción de los PCDF
		Percepción de los profesionales
		Análisis comparado
OG3. Conocer propuestas de mejora aportadas por ambos grupos.	Bloque 3: Propuestas de mejora que repercutan en la mejora de la participación en la vida interna y externa al centro.	Propuestas de los PCDF
		Propuestas de los profesionales
		Análisis comparado
Ámbito internacional	Artículos	Artículos referentes a la participación de PCD
Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006)	Art. 3.c.	La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad
	Art. 26.1. b	Participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad, sean voluntarios y estén a disposición de las personas con discapacidad lo más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales.
	Art. 29	Hay que asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás, directamente o a través de representantes libremente elegidos, incluidos el derecho y la posibilidad de las PCD a votar y ser elegidas. b) Promover activamente un entorno en el que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la dirección de los asuntos públicos, sin discriminación y en igualdad de condiciones, y fomentar su participación en los asuntos públicos, entre otras: - participación en organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política. - constitución de organizaciones de PCD.
	Art. 30	Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte.

Estrategia Europea sobre Discapacidad 2021-2030	Ámbito de actuación 3.2	La plena participación política significa que las personas con discapacidad participan en las elecciones, así como en los procesos políticos y de toma de decisiones, en igualdad de condiciones con los demás.
Agenda 2030-ODS (2015)		No hace mención expresa a la participación, pero se incluye al colectivo de colectivo de personas con discapacidad cuando se refiere a “todas las personas” en varios artículos: 4.5. Acceso igualitario a todos los niveles de enseñanza y formación profesional. 4.a. Instalaciones educativas accesibles. 8.5. Empleo pleno y productivo para todas las personas. 10.2. inclusión social, económica y política de todas las personas. 11.2. Sistemas de transporte accesibles, asequibles, seguros y sostenibles para todos. 11.7. Acceso a zonas verdes y espacios públicos seguros, inclusivos y accesibles. 17.18. Aumento de datos oportunos, fiables y de gran calidad desglosados por discapacidad.
Nueva Agenda Urbana (Quito, 2016)		Ciudad inclusiva: Se compromete a que todas las personas disfruten libremente de todos los espacios físicos, políticos y sociales. Ciudad participativa: libre participación de todas las personas creando sentido de pertenencia.
Estrategia de las Naciones Unidas para la inclusión de la discapacidad (2019).	Apart. 26.a	Establece la celebración de consultas y la colaboración activa con las organizaciones que representan a las PCD en la planificación y programación.

3.2. Normativa de ámbito estatal

3.2.1. Constitución Española.

En 1978 se aprobó la Constitución Española, contemplándose en su artículo 49 el desarrollo de “políticas de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, así como la garantía del disfrute de los derechos que la misma otorga a todos los ciudadanos”. El Gobierno, a través del Consejo de ministros, aprobó, el 11 de mayo de 2021, la reforma del artículo que reconoce los derechos fundamentales de las PCD con el fin de adaptarse a la Convención y de actualizar su terminología y estructura. Para ello se contó con la participación del colectivo de PCDF representado por el CERMI. El artículo, tras esta modificación, queda redactado de la siguiente manera:

1. “Las personas con discapacidad son titulares de los derechos y deberes previstos en este Título en condiciones de libertad e igualdad real y efectiva, sin que pueda producirse discriminación”.
2. “Los poderes públicos realizarán las políticas necesarias para garantizar la plena autonomía personal e inclusión social de las personas con discapacidad. Estas políticas respetarán su libertad de elección y preferencias, y serán adoptadas con la participación de las organizaciones representativas de personas con discapacidad. Se atenderán particularmente las necesidades específicas de las mujeres y niñas con discapacidad”.
3. “Se regulará la especial protección de las personas con discapacidad para el pleno ejercicio de sus derechos y deberes.”
4. “Las personas con discapacidad gozan de la protección prevista en los acuerdos internacionales que velan por sus derechos”.

El proceso de aprobación se vio interrumpido por las elecciones anticipadas y por la irrupción de la pandemia de la COVID-19, además de la presentación de enmiendas de los principales partidos políticos. Finalmente, en enero de 2024 se aprobó en el pleno extraordinario del Congreso la proposición de reforma del artículo 49 de la Constitución Española, que amplía los derechos de las PCD y elimina del texto la expresión "disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos".

3.2.2. Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad.

En lo que respecta a la supresión de todos los tipos de barreras que pudieran estar limitando la participación de las PCD, tanto físicas como sociales, surge un nuevo concepto, el denominado como “accesibilidad universal y diseño para todos”. La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las PCD (LIONDAU), introduce el concepto de accesibilidad y de los diferentes tipos de barreras y considera el “Diseño para todos” como una herramienta imprescindible para conseguir la participación de todas las personas. Define accesibilidad universal (art.2, c) como “la actividad por la que se concibe o proyecta, desde el origen, y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible”.

3.2.3. Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, ampliamente conocida como “Ley de Dependencia”, establece un sistema para la valoración del nivel de dependencia en tres niveles según las capacidades (Grado I, II y III) y establece una serie de prestaciones vinculadas a cada uno de los niveles.

Esta ley es de enorme trascendencia puesto que establece en su artículo 1 su objetivo de “regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía”. Expresa el derecho a la autonomía personal, el cual define como “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.”

Según la valoración de las necesidades de apoyo, se establecen tres grados posibles que se corresponden con el derecho a la percepción de las siguientes prestaciones:

- Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.
- Servicio de teleasistencia.
- Servicio de ayuda a domicilio: atención de las necesidades del hogar y cuidados personales.
- Servicio de centro de día y de noche: centro de día para mayores, centro de día para menores de 65 años, centro de día de atención especializada y centro de noche.

- Servicio de atención residencial: residencia de personas mayores en situación de dependencia, centro de atención a personas en situación de dependencia, según los distintos tipos de discapacidad.
- Prestación económica para acceder a los servicios profesionales: La ley establece que se reconocerá “una prestación económica, que tendrá carácter periódico, únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, en función del grado y nivel de dependencia y de la capacidad económica de la persona beneficiaria”.
- Por último, y de manera excepcional, la persona podrá recibir una prestación económica para ser atendida por cuidadores no profesionales, siempre que se den condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda y así lo establezca su Plan Individual de Atención (PIA).

3.2.4. Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social.

Por su parte el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las PCD y su inclusión social, trata de ajustarse a la Convención a través de diferentes ámbitos de actuación. Entre ellos destacan el derecho a la educación inclusiva, gratuita, de calidad y en igualdad de condiciones respecto a las demás personas; el derecho a la vida independiente a través de la accesibilidad de las PCD a los diferentes entornos, procesos, bienes, productos y servicios, el transporte, la información, así como en los medios de comunicación social y en el empleo; el derecho al trabajo con garantías de igualdad de trato y oportunidades, a partir de diferentes tipos de empleo como el empleo ordinario (tanto en empresas privadas como en las administraciones públicas), el empleo protegido en centros especiales de empleo y enclaves laborales y el empleo autónomo; el derecho a la protección social, entendido como el derecho a unos servicios y prestaciones sociales que atiendan con garantías de suficiencia de sus necesidades, dirigidos al desarrollo de su personalidad y su inclusión en la comunidad, incrementando su calidad de vida y bienestar social; y el derecho a la participación en los asuntos públicos, entendidos como la participación en la vida política y la participación en la vida pública.

3.2.5. Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030.

Esta Estrategia, se concibe desde un enfoque interseccional y con perspectiva de género. Asimismo, aborda otros desafíos transversales como la emergencia climática y el reto demográfico de los pueblos, de las aldeas y del campo donde también residen PCD. También aborda de forma específica a las PCD con grandes necesidades de apoyo. El objetivo principal consiste en el desarrollo de la ciudadanía activa y en el pleno ejercicio de los derechos humanos. A su vez, contiene cuatro ejes: el eje 1 sobre inclusión social y participación; el eje 2 sobre la autonomía personal y la vida independiente; el eje 3 sobre igualdad y diversidad; y el eje 4 sobre diseño y accesibilidad universal.

3.2.6. La Agenda Urbana Española (AUE) 2019 y la Agenda Urbana Valenciana (AUV) 2023.

LA AUE se une a la iniciativa de la NAU para darle desarrollo en nuestro país. Este plan de acción identifica todas las actuaciones que, desde el ámbito de competencias del Ministerio de Transportes, Movilidad y Agenda Urbana, se están implementando y se deberán implementar a medio y largo plazo para contribuir a la consecución de sus objetivos, entre los cuales destaca la generación de un Plan de Acción para la Administración General del Estado con propuestas concretas desde el ámbito de las competencias estatales.

Más concretamente en la Comunidad Valenciana, en marzo de 2023 se publicó la Agenda Urbana Valenciana (AUV) la cual se elaboró a través de un trabajo participativo en el que, entre otros agentes públicos y asociativos, participaron entidades de PCD (COCEMFE y Asindown). La AUV es una guía práctica para orientar a los municipios valencianos en la elaboración y coordinación de políticas públicas urbanas alineadas con los ODS y los objetivos de la AUE. Está compuesta por los seis bloques temáticos: economía urbana, territorio y ciudad, gobernanza urbana, calidad urbana y salud, ciudad conectada, y el bloque dedicado al derecho al hábitat que trata de propiciar un territorio inclusivo y accesible. La AUV, además de orientar acciones y estrategias urbanas para todos los municipios de la Comunidad Valenciana, proporciona un catálogo de soluciones a sus problemas y establece indicadores para que los municipios puedan evaluar su situación respecto a los objetivos de sostenibilidad urbana y establecer planes y estrategias de mejora.

3.2.7. Resolución de 28 de julio de 2022, sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

La Secretaría de Estado de Derechos Sociales, publicó la Resolución de 28 de julio de 2022 sobre el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del SAAD sobre los criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios, y en particular, respecto a los servicios de carácter residencial establecía:

- Los requisitos mínimos para su acreditación referidos a ubicación e instalaciones, personal (cualificación y cuantificación), calidad de atención (modelo) y sistemas de evaluación y mejora.
- La atención en unidades de convivencia, determinando el número máximo de personas residentes en las mismas, así como su régimen mínimo de funcionamiento.
- El acceso a la atención sanitaria proporcionada por el Sistema Nacional de Salud acreditando la articulación y coordinación entre servicios sociales y sanitarios en cada territorio.
- Un sistema referencial de calidad con estándares dirigidos a evaluar los resultados de los servicios en la calidad de vida de las personas cuyos resultados serán públicos.

Tabla 7. *Cuadro resumen de la legislación más relevante sobre discapacidad de ámbito estatal y sus referencias a la participación.*

Ámbito nacional	Arts	Artículos referentes a la participación de PCD
Constitución Española (1978) (modificada en enero de 2024)	Art. 49	Los poderes públicos realizarán las políticas necesarias para garantizar la plena autonomía personal e inclusión social de las personas con discapacidad. Estas políticas respetarán su libertad de elección y preferencias, y serán adoptadas con la participación de las organizaciones representativas de personas con discapacidad.
Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI) 1982		No se menciona en ningún artículo la participación de las PCD, aunque hace mención a su integración en el ámbito educativo y laboral.
Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD). Sigue (tabla7)	Art. 3, k. Art.41	Establece dentro de sus principios el de la participación de las personas en situación de dependencia y, en su caso, de sus familias y entidades que les representen en los términos previstos en esta Ley Establece como órganos consultivos de participación institucional del SAAD: El Comité Consultivo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, el Consejo Estatal de Personas Mayores, el Consejo Nacional de la Discapacidad y el Consejo Estatal de

Organizaciones no Gubernamentales de Acción Social cuyas funciones serán las de informar, asesorar y formular propuestas.		
Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU).	Art.15	Aborda la participación de las organizaciones representativas de las PCD y sus familias a través de sus organizaciones representativas, en la preparación, elaboración y adopción de las decisiones, siendo obligación de las Administraciones públicas asegurar que esta participación sea real y efectiva. También se promoverá su presencia permanente en los órganos de carácter participativo y consultivo de las Administraciones públicas.
Real Decreto Legislativo 1/2013 de 29 de noviembre. Ley General de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social.	Art. 53, 54	Derecho a la participación en los asuntos públicos, entendidos como la participación en la vida política y la participación en la vida pública.
	Art. 3, j.	Incluye entre sus principios la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030		Aborda la participación como uno de sus principios y como uno de sus retos estratégicos.
Agenda Urbana Española (AUE) (2019)		Entre sus objetivos específico se plantea utilizar metodologías de participación como talleres o foros, que permitan la implicación del tejido social a lo largo de los procesos de transformación urbana.
Resolución de 28 de julio de 2022, sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia	Título 1, Sexto, c)	Establece la participación de las personas residentes como uno de los principios rectores y la declara una necesidad humana básica y como un derecho. Regula los mecanismos para su garantía: - En la elaboración del PAI. - En actividades significativas e interacciones con otros. - En los órganos de gobierno. - En la comunidad. También establece la participación de las familias y/o personas allegadas en la vida de la persona y en la mejora de los centros y servicios.

Según se ha evidenciado, la legislación sobre discapacidad ha experimentado un notable avance entre los años 80 hasta la actualidad, dejando atrás la inicial orientación asistencialista basada en los cuidados y la rehabilitación hacia otra en la que el reconocimiento de derechos y la inclusión social son los objetivos principales. Concretamente y como se ha visto en este capítulo existe numerosa normativa, desde el ámbito europeo hasta el ámbito

local, que exige a las diferentes administraciones la garantía de la participación de las PCD en diferentes ámbitos de la vida comunitaria (política, social, laboral, cultural, educativa). Sin embargo, esa legislación no ha supuesto transformaciones reales significativas. Los avances son lentos y quedan numerosos asuntos por mejorar, entre ellos la participación de las PCD que viven en entornos residenciales y que a continuación se desarrollan en el siguiente capítulo.

Capítulo 4. Recursos para personas con discapacidad

“La discapacidad como diversidad humana que enriquece a la comunidad, solo puede alcanzar su plenitud si existe una política pública y una acción legislativa exigente en clave de derechos humanos, inclusión y bienestar que permita liberar, para el bien colectivo y la mejora social, el enorme potencial de estas personas retenido por los obstáculos y barreras de un entorno todavía hostil y reticente” (Pérez, 2020).

4.1. Políticas públicas actuales

El modelo social pone el enfoque en las barreras que genera la sociedad para lograr la igualdad siendo el estado quien debe establecer políticas públicas que garanticen la cobertura de sus necesidades y que eliminen las desigualdades y favorezcan su inclusión social para la promoción de la vida independiente (Díaz, 2019).

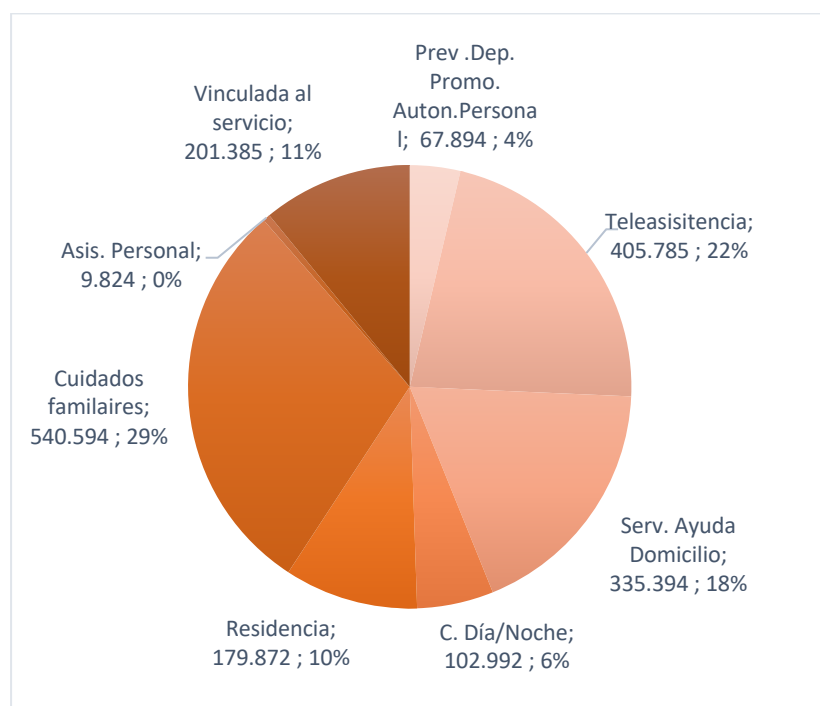
Según Díaz (2019) entre las medidas públicas para la eliminación de barreras se encuentran las políticas de accesibilidad universal, las políticas de lucha contra la discriminación, aquellas medidas que actúan sobre el mercado y el empleo y las políticas preventivas para reducir las discapacidades y sus efectos. Por otra parte, entre las políticas para promover la vida independiente se encuentran las prestaciones de productos de apoyo, apoyos personales, apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica y recursos y prestaciones económicas para cubrir necesidades de gasto y las limitaciones en los ingresos.

Cabe destacar que dentro del colectivo de PCD se encuentran aquellas con grandes necesidades de apoyo debido a los efectos de la discapacidad o a la carencia de apoyos. Este grupo especialmente vulnerable precisa de apoyos para muchas de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y depende en gran medida de recursos tanto económicos como humanos. Las políticas sociales deben dirigirse además a este colectivo específico a la hora de desarrollar la prestación de apoyos y servicios (Verdugo y Navas, 2018). Para ello, son necesarias medidas que garanticen la prestación de los apoyos específicos en centros cuyo fin sea apoyar la salud, el bienestar y las capacidades funcionales (Armstrong y Cohen, 2021) y en los que las PCD puedan desarrollar su proyecto de vida, garantizando su dignidad y sus derechos (Bermejo, 2021).

4.2. Tipología de recursos para personas con discapacidad

En el catálogo de recursos que reconoce la LAPAD se contemplan diversas prestaciones que varían según las necesidades de la persona, desde aquellas dirigidas al mantenimiento de la vida en los hogares a través de ayudas a las personas cuidadoras o prestaciones para favorecer la vida independiente, hasta aquellas enfocadas a cubrir las necesidades básicas de cuidados en alojamientos comunitarios. En la Figura 5 se detallan los porcentajes de concesión de cada tipo de prestación. Destaca como la más aprobada la prestación al cuidador no profesional con el 29% seguida de la teleasistencia (22%) y el servicio de ayuda a domicilio (SAD) con el 18%. La prestación económica de asistencia personal es la menos reconocida.

Figura 5. Porcentaje de prestaciones según tipología. Informe semestral SAAD (IMSERSO). Situación a 31 de agosto de 2023.



En relación con el servicio de atención residencial y según el Informe 03/2020 del (SAAD) publicado por el Consejo Económico y Social de España (pág.198):

La institucionalización es la opción con menor aceptación entre la población potencialmente dependiente, a pesar de que la propia LAPAD prioriza el objetivo de la permanencia en el entorno. Sin embargo, la atención residencial es una solución a

menudo inevitable por las circunstancias personales y del entorno de las personas dependientes, especialmente las de mayor edad, siendo una prestación particularmente importante por la mayor intensidad de la atención, horaria y de recursos que la caracterizan, así como por la vulnerabilidad en términos de salud de la población que reside en estos centros.

A nivel estatal el IMSERSO dispone de cinco centros residenciales para personas con discapacidad física (CAMF) de ámbito estatal, destinados a la atención integral en régimen de alojamiento y media pensión. Se sitúan en Pozoblanco (Córdoba), Guadalajara, Leganés (Madrid), Getafe (Madrid) y Ferrol (La Coruña). Están dirigidos a PCDF que carecen de posibilidades de recuperación profesional a consecuencia de la gravedad de su discapacidad y que encuentran dificultades para su integración laboral.

4.2.1. Recursos para PCD en la Comunidad Valenciana.

Los recursos para PCD en la Comunidad Valenciana dependen del tipo de discapacidad y de la edad. El Informe Estadístico 2022, sobre Centros y Recursos del Sistema de Servicios Sociales de la Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas de la Generalitat Valenciana, indica que la Comunidad Valenciana dispone de 14.825 plazas destinadas a PCD (incluyen plazas residenciales y de centros diurnos) distribuidas entre las tres provincias (Castellón, Valencia y Alicante), de las cuales 5.288 son públicas y 9.537 privadas. La tipología de centros existente en la C.V. es la que a continuación se detalla:

- Centro de Atención Temprana (menores de 6 años): Son centros específicos de atención ambulatoria que se componen de equipos de profesionales de carácter multidisciplinar: estimulación, fisioterapia, psicomotricidad, logopedia y psicoterapia, así como apoyo específico a la familia y al entorno.
- Centro Ocupacional para PCD (personas entre 16 y 65 años): Son centros dirigidos a proporcionar ocupación terapéutica para su integración laboral y actividades convivenciales para su integración social. Entre 20 y 80 plazas.
- Centro de día para PCD (entre 16 y 65 años): Son centros destinados a PCD con gran deterioro de sus capacidades funcionales, que ofrecen servicios específicos de apoyo preventivo y actividades rehabilitadoras. Entre 20 y 40 plazas.
- Vivienda tutelada para PCD física o intelectual (personas mayores de 18 años y con un grado de discapacidad mayor del 33%): son hogares funcionales de dimensiones reducidas, insertas en el entorno comunitario, en las que conviven de forma estable un grupo de personas con discapacidad física o intelectual, con necesidades de apoyo

intermitente o limitado, en régimen de funcionamiento parcialmente autogestionado.

Existen dos modalidades específicas para PCDF:

- Viviendas con apoyo.
- Viviendas supervisadas para la promoción de la autonomía y el fomento del aprendizaje en las actividades de la vida diaria.
- Residencia para PCD (entre 16 y 65 años): Son recursos de vivienda destinados a las PCD que precisen de una atención integral, continuada, personal y multidisciplinar, que no puede ser llevada a cabo en su entorno familiar por sus condicionamientos personales o familiares. Disponen entre 20 y 60 plazas. Pueden ser personas beneficiarias PCD con autonomía limitada y discapacidad intelectual y/o física con afectación grave. Las prestaciones mínimas que deben garantizar son: asistencia integral; prestaciones completas de carácter residencial: alojamiento y manutención; atención de enfermería y vigilancia médica de patologías leves; tratamiento especializado; actividades de movilización; actividades ocupacionales y rehabilitadoras; actividades culturales y recreativas; actividades de convivencia, cooperación y autoayuda; apoyo psicosocial; orientación familiar; y promoción de la salud.

4.2.2. Centros residenciales para personas con discapacidad física en la C.V.

En el ámbito de la Comunidad Valenciana y partir de datos de la propia Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas de la Generalitat Valenciana, en la Comunidad Valenciana existen ocho centros residenciales para PCDF (ver Figura 6) con un total de 268 plazas públicas y privadas:

Centros residenciales para PCDF con plazas concertadas públicas (total 115 plazas)

- Centro de Atención Integral de COCEMFE (Petrer, Alicante) 37 plazas.
- Residencia Pepe Alba (Valencia) 20 plazas.
- Residencia Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad (FRATER) (Valencia) 13 plazas.
- Residencia FRATER (Castellón) 47 plazas.
- Residencia AVAPACE Tarongers (Valencia). Centro especializado para personas con parálisis cerebral con 26 plazas.

Centros residenciales de tipología mixta con plazas concertadas públicas (68 plazas)

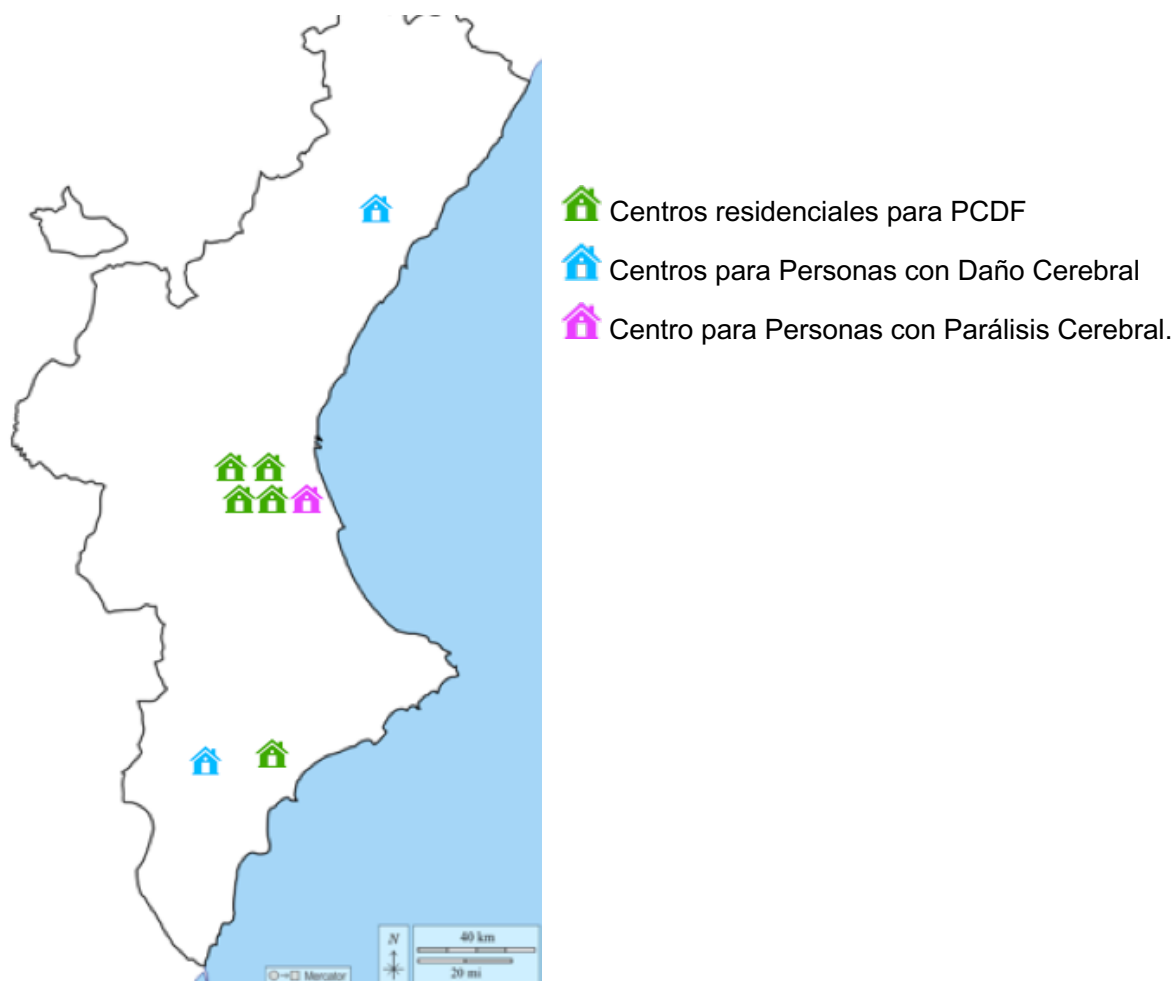
- Centro de Tipología Mixta de Quart de Poblet. Quart de Poblet (Valencia) con 26 plazas.

- Centro Especializado de Atención a Personas Dependientes “Gran Vía” (Castellón de la Plana) Centro especializado para personas con daño cerebral con 16 plazas.

Residencias de tipología mixta, autorizadas privadas (total 85 plazas)

- Residencia mixta de personas mayores y PCDF Sanitas Mas Macarena. (Bétera, Valencia) 25 plazas.
- Residencial Casaverde Villa de Catral (Catral, Alicante). Centro especializado para personas con daño cerebral con 60 plazas.

Figura 6. *Distribución geográfica de centros residenciales para PCDF en la Comunidad Valenciana.*



Fuente: elaboración propia a partir de datos de la partir de datos de Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas de la Generalitat Valenciana

Como se observa en el mapa, la distribución de centros concentrada en la provincia de Valencia y alejada de las zonas interiores obliga, a las PCDF que obtienen plaza en alguno de estos recursos, a desplazarse desde sus municipios de origen.

4.3. Modelos de atención en centros residenciales

Los centros residenciales para PCDF son recursos de vivienda destinados a las PCDF que carecen de otros apoyos formales o informales y que precisan de una atención continuada, individualizada y multidisciplinar para satisfacer aquellas necesidades de cuidados básicos y de salud, terapéuticas y ocupacionales que mejoren su calidad de vida.

En Europa, en las últimas décadas desde el ámbito científico y normativo se propugna que se lleve a cabo una revisión de los modelos de Cuidados de Larga Duración (CLD) o servicios de atención continuada para las personas en situación de dependencia para transitar desde el modelo médico asistencial al modelo de atención integral y centrado en la persona. Sin embargo, esta transición no se está produciendo de manera ordenada ni igual, con desarrollos y avances muy desiguales en los diferentes países, comunidades y centros.

Para situar los diferentes modelos de atención, a continuación, se detallan las características de cada uno de ellos tanto los destinados a personas mayores como los que se centran en la atención a PCD. Estos modelos también se aplican a otros recursos de carácter residencial y al cuidado en el hogar.

4.3.1. Modelo Tradicional.

Entre los años ochenta y primeros de los noventa, con la creación del IMSERSO se produjo un amplio despliegue en la creación de residencias, que se asemejaban al modelo hostelero y que ofrecían alojamiento, manutención y entretenimiento a personas pensionistas (Rodríguez, 2022, pág.16).

El modelo tradicional de atención en estas residencias se caracterizaba por los siguientes aspectos: a) la prestación de servicios en base al déficit de las personas residentes; b) el peso omnipotente del profesional, quien controla el proceso de atención y relega a la persona a un rol pasivo de cliente o paciente (Verdugo, 2022); c) las actividades establecidas y desarrolladas regularmente en base a las necesidades de las personas; y d) la priorización de la seguridad en la organización y en el diseño de los ambientes. Este modelo, todavía existente en muchos centros residenciales total o parcialmente, debe ir dejando paso a nuevas metodologías las cuales abogan por la atención centrada en la persona.

4.3.2. Modelo de Apoyos.

El modelo de apoyos se ha desarrollado desde el ámbito de intervención de personas con discapacidad intelectual y está en línea con el modelo social al considerar que es el entorno el que discapacita a la persona. Tal y como afirma Van Loon (2009), resulta esencial que las personas puedan participar en la comunidad según sus propios intereses para incrementar su calidad de vida, siendo los apoyos individualizados el puente para conseguirlo. Los apoyos se establecen a partir de los intereses, las metas y las necesidades individuales y se recogen, de manera personalizada, en un programa de apoyos individualizado (PAI). En función de cada persona y su momento vital tendrán diferentes niveles de intensidad y se introducirán innovaciones a partir de los cambios que se produzcan en los entornos en los que la persona vive.

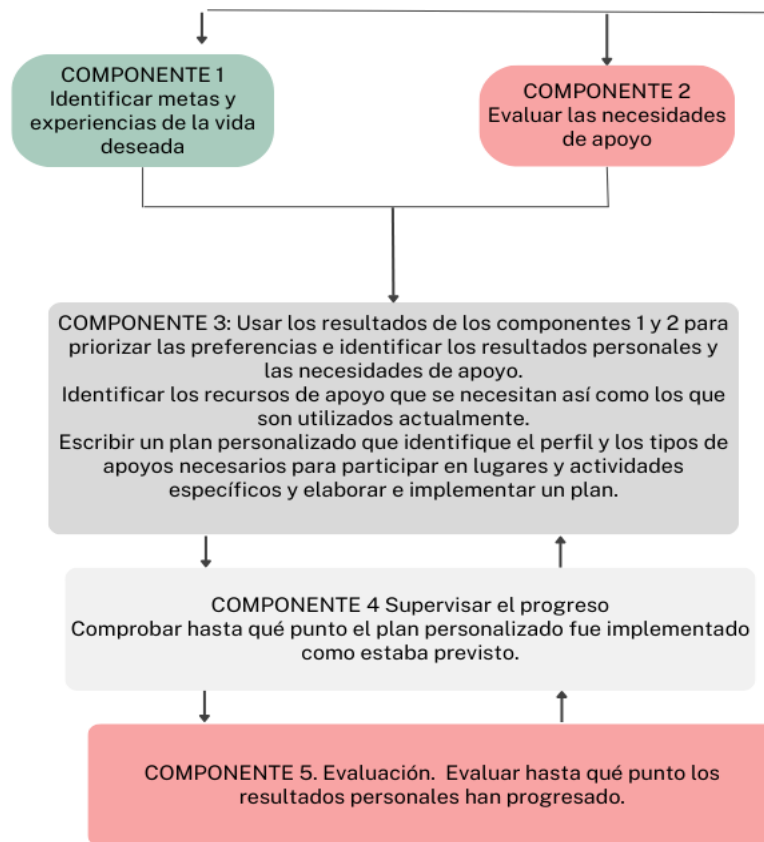
Desde este modelo se cambia la visión asistencial del modelo tradicional que focaliza la atención en el déficit y se basa en prestar ayuda en la realización de actividades de la vida diaria, hacia un nuevo enfoque basado en promover la autodeterminación, el desarrollo personal, el empoderamiento, la inclusión y la asunción de roles socialmente reconocidos con el fin de ayudar a la persona a llevar el tipo de vida que desea y sentirse más satisfecha (Thompson et al., 2002).

La Planificación Centrada en la Persona (PCP) desarrollada en los años 80, es la metodología que permite desarrollar en la práctica el modelo de apoyos. Ha sido definida como una metodología facilitadora para que la propia PCD, sobre la base de su historia, capacidades y deseos, planifique las metas que quiere alcanzar para mejorar su vida. Toma como punto de inicio la identificación de las metas, deseos y sueños de la persona y sus capacidades y habilidades, con el objetivo de mejorar su funcionamiento en los diferentes contextos en los que se desenvuelve (hogar, salud y seguridad, comunidad, formación, empleo, conductual y protección y defensa de la persona) (Carratalá, 2009). La inclusión en el equipo de planificación de familiares o amigos facilita la incorporación de información sobre la persona y de su historia de vida en el proceso.

Para iniciar el proceso se recoge información a través de dos vías. Por un lado, se utilizan una serie de mapas como los Planes de Futuro Personal (Mount, 2000), PATH (Pearpoint et al., 1993), ELP (Smull y Burke, 1992) o People Planning Ahead (Creaney, 2009) que recogen información sobre aquellos aspectos más significativos de la persona. En base a esta información y a sus deseos y expectativas, el grupo de apoyo diseña estrategias de acción que permitan llevar a cabo su plan de futuro personal. Por otro lado, se evalúan las

necesidades de apoyo de manera objetiva. La Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) desarrollada por Thompson et al. (2004) permite medir la intensidad de apoyos según las capacidades y habilidades que tenga la persona y las necesarias para hacer una actividad. A continuación, se desarrolla un plan individualizado que será supervisado y evaluado periódicamente (Figura 7).

Figura 7. *Proceso de evaluación, planificación, monitorización y evaluación de apoyos individualizados. Thompson, et al. (2002).*



4.3.3. Modelo de calidad de vida.

La OMS (1994) definió “calidad de vida” como la percepción de la persona sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto multidimensional y complejo que incluye aspectos personales como salud, autonomía,

independencia y satisfacción con la vida, y aspectos ambientales como redes de apoyo y servicios sociales, entre otros. Esta definición incluye la perspectiva subjetiva, sin la cual no es posible obtener una visión completa de la calidad de vida de la persona.

Schalock y Verdugo (2002) definieron ocho dimensiones de la calidad de vida que contemplan los siguientes aspectos:

- Dimensión de bienestar emocional: que tiene en cuenta la satisfacción, tanto a nivel personal y vital, el autoconcepto, a partir de los sentimientos de seguridad-inseguridad y de capacidad-incapacidad, así como la ausencia de estrés que contiene aspectos relacionados con la motivación, el humor, el comportamiento, la ansiedad y la depresión.
- Dimensión de relaciones personales: a partir de la interacción y el mantenimiento de relaciones de cercanía (participar en actividades, tener amigos estables, buena relación con la familia,) y si manifiesta sentirse querido por las personas importantes a partir de contactos sociales positivos y gratificantes.
- Dimensión de bienestar material: que contempla aspectos de capacidad económica, y aspectos materiales suficientes que le permitan una vida confortable, saludable y satisfactoria.
- Dimensión de desarrollo personal: que tiene en cuenta las competencias y habilidades sociales, la utilidad social, la participación en la elaboración del propio Plan de Atención Personal. El aprovechamiento de oportunidades de desarrollo personal y aprendizaje o la posibilidad de integrarse en el mundo laboral con motivación y desarrollo de las competencias personales, la conducta adaptativa y el desarrollo de estrategias de comunicación.
- Dimensión de bienestar físico desde la atención sanitaria (preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.); valora los aspectos de dolor y como incide en el estado de salud de la persona. El bienestar físico permite desarrollar actividades de la vida diaria desde las capacidades y se ve facilitado con ayudas técnicas si las necesita.
- Dimensión de autodeterminación: que se fundamenta en el proyecto de vida personal, en la posibilidad de elegir, de tener opciones. En ella aparecen las metas y valores, las preferencias, objetivos e intereses personales. Estos aspectos facilitan la toma de decisiones y permiten que la persona tenga la opción de defender ideas y opiniones. La autonomía personal, como derecho fundamental, permite organizar la propia vida y tomar decisiones sobre temas de propia incumbencia.
- Dimensión de inclusión social: valorando si existe rechazo y discriminación por parte de los demás. Se evalúa en base a la relación con sus amistades y al uso de entornos de ocio

comunitarios. La inclusión puede medirse desde la participación y la accesibilidad que permite romper barreras físicas que dificultan la integración social.

- Dimensión de la defensa los derechos: que contempla el derecho a la Intimidad, el derecho al respeto medible desde el trato recibido en su entorno. Es importante indagar sobre el grado de conocimiento y disfrute de los derechos de ciudadanía.

El modelo de calidad de vida defiende que para producir o promover calidad de vida los servicios deben contar con una cultura organizacional orientada hacia las personas y desarrollar sistemas de calidad en la gestión. Además de asegurar el cumplimiento de programas, es necesario asegurar que se han logrado objetivos personales valorados y significativos para las personas y que han tenido un impacto positivo en diferentes dimensiones de su vida.

4.3.4. Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (AICP).

Kitwood introdujo el término atención centrada en la persona (ACP) instando a revisar los modos de atención existentes, especialmente en los entornos residenciales tradicionales (Kitwood, 1992, 1993). Este modelo parte de considerar que el cuidado de la persona mayor y/o con discapacidad debe contemplar no solo las necesidades neurobiológicas sino también las psicosociales. Kitwood identificó cinco necesidades universales de las personas: bienestar (necesidad de trato cálido y cercano), identidad (necesidad de saber quién somos), apego (necesidad de tener vínculos y compromisos), ocupación (necesidad de sentirse útil y participación en actividades significativas), e inclusión (necesidad de sentirse parte de un grupo, de evitar el aislamiento y la soledad).

Recientemente y en nuestro entorno, el Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona sitúa a la persona en el centro de la atención, siendo la protagonista de la planificación y de la consecución de los objetivos de su plan de vida. La AICP promueve desde la actuación de los profesionales 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 y de sus intereses y preferencias contando con su participación efectiva (Rodríguez, 2010, 2011 y 2021). Toma como base los preceptos de la Convención (2006) en la cual se establece que las PCD son garantes de la dignidad y los derechos de cualquier ser humano. También está en línea con la formulación de la OMS (2015) acerca del significado de los cuidados de larga duración (CLD), definidos como “aquellas actividades llevadas a cabo por otros para que las personas que han tenido una pérdida importante y permanente de la capacidad intrínseca puedan mantener un nivel de capacidad funcional conforme con sus

derechos básicos, sus libertades fundamentales y la dignidad humana”. Según el modelo AICP las residencias se consideran:

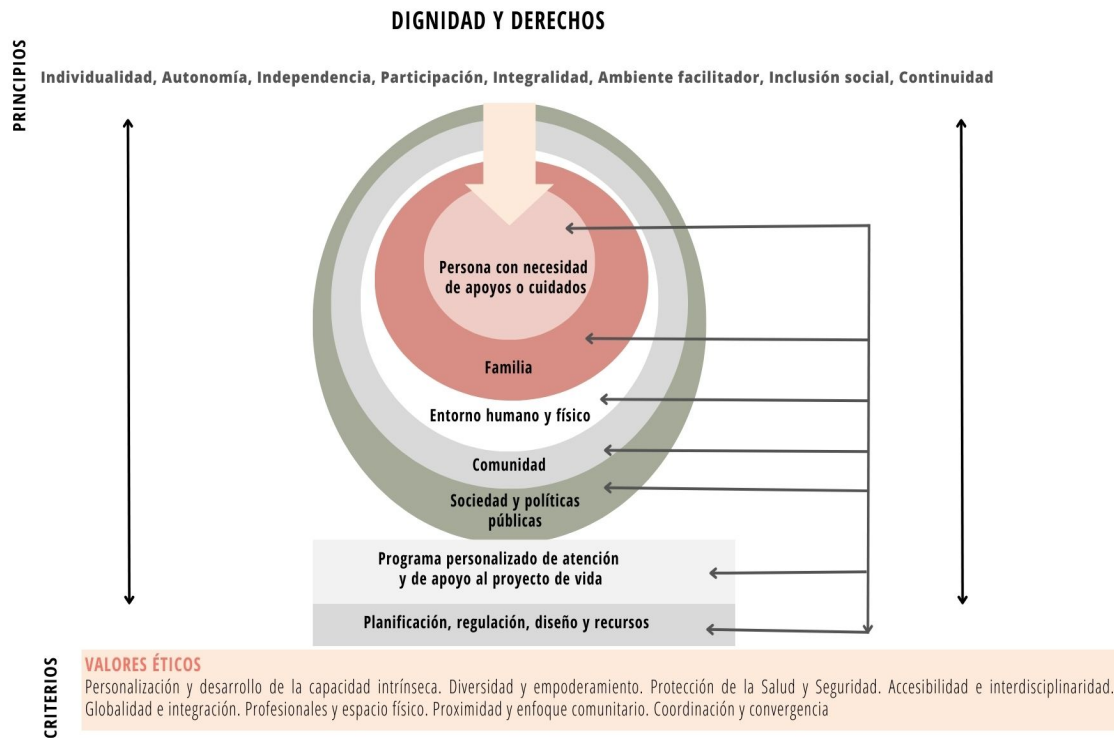
viviendas especializadas comunitarias (...) modelo hogar donde viven grupos pequeños de personas en los que reciben la atención integrada social y sanitaria que precisan, así como apoyos personalizados para mantener su identidad y su proyecto de vida, preservando su dignidad, su autonomía y sus derechos y facilitando espacios y actividades que tengan que ver con lo que para cada persona es importante y otorga sentido a su vida (Rodríguez, 2022, p.33).

Las intervenciones profesionales deben preservar la dignidad de la persona, proteger y facilitar el ejercicio de sus derechos y promover tanto como sea posible su calidad de vida (Bermejo, 2021). En este sentido, el rol profesional pasa a transformarse en el de facilitador cuyo objetivo es mejorar la autonomía de la persona en situación de dependencia. Las intervenciones profesionales se orientan por los siguientes principios:

1) autonomía, 2) participación, 3) integralidad, 4) individualidad e intimidad, 5) integración social, 6) independencia y bienestar y 7) continuidad en los cuidados. A su vez, estos principios están conectados a una serie de valores éticos que constituyen la base de las intervenciones tal y como se observa en la Figura 8.

La metodología AICP (MAICP) cada vez está implantándose en más centros residenciales (Rodríguez, 2022). Esta metodología contempla entre sus principios, la promoción de la participación de cada persona en la toma de decisiones y en el desempeño de actividades que abarcan desde la planificación de su propio autocuidado (PAI) hasta la vida en la comunidad. Diversos estudios han analizado los efectos positivos de su implantación para las personas que viven en centros residenciales. Los beneficios sobre la salud y el bienestar fueron demostrados por Zimmerman et al. (2015) y Ausserhofer, et al. (2016) al comprobar que las personas que residían en Green Houses recibían más tiempo de atención, experimentaban mejor percepción de bienestar y mantenían su capacidad funcional, con menores índices de depresión y de úlceras por presión que en las residencias convencionales. Las Green Houses fueron un proyecto desarrollado por Bill Thomas en el año 2001 de pequeñas casas de estilo hogareño construidas en Mississippi en las que se llevaba a cabo el Modelo de Atención Centrada en la Persona. También se encontraron efectos beneficiosos para el personal que trabaja con ellas al verse reducido el absentismo laboral.

Figura 8. Principios y criterios del modelo de atención integral y centrada en la persona (AICP).



Fuente: Fundación Pilares para la Autonomía Personal (Red de buenas prácticas relacionadas con el modelo de AICP)

4.3.5. Modelo de Atención Dirigida por la Persona.

Un término de especial interés empleado fundamentalmente en Estados Unidos en el marco del Cultural Change Movement (Movimiento por el Cambio Cultural en Residencias) es el de “Person- Directed Care”, el cual puede ser traducido por “Atención Dirigida o Conducida por la Persona”. Algunos autores ven en la Atención Dirigida por la Persona un paso más de la ACP en un continuo de modelos de atención, señalando que se refiere a cuando es la persona quien decide los servicios y la intensidad de éstos en función de una asignación económica del estado. El modelo de atención autodirigida se basa en el valor de la autodeterminación al permitir que las personas que precisan apoyos en el hogar y en la comunidad administren su propia atención con flexibilidad y de acuerdo con sus necesidades y preferencias de atención individualizadas (Wendel et al., 2022).

En Escocia la ley establece que el apoyo autodirigido (SDS por sus siglas en inglés) es un acuerdo de atención social que tiene como objetivo ofrecer opciones y control a las

personas usuarias involucrándolas en la identificación de sus necesidades de apoyo y ofreciéndoles cuatro opciones para gestionar su apoyo (Scottish Government, 2014). La opción uno se denomina Pagos Directos y permite gestionar su presupuesto de asistencia social y contratar asistentes personales. La opción dos se denomina Fondo de Servicio Individual y ofrece opciones sobre cómo se gestiona su apoyo sin la responsabilidad de gestionar los aspectos financieros (que son manejados por otra persona). La opción tres se refiere a una prestación de servicios de manera tradicional mediante la cual una autoridad local toma decisiones y gestiona la atención. Por último, la opción cuatro constituye una combinación de las otras tres opciones y ofrece a las PCD una flexibilidad aún mayor en cuanto a cómo quieren organizar su presupuesto de asistencia social. Este modelo está basado en un conjunto de valores (respeto, independencia, libertad, seguridad, justicia) y de principios (participación, dignidad, implicación, elección informada, colaboración) (Scottish Government, 2014) que están fuertemente relacionados con los derechos humanos. Sin embargo, el proceso de implantación de este modelo ha presentado carencias en lo relativo a la formación de los profesionales en la implementación de recursos de SDS y en la dotación presupuestaria para su mantenimiento. (Biziewska y Palattiyil, 2023).

4.4. Hacia la vida independiente

Todas las personas tienen derecho a vivir de la manera y en el lugar donde decidan, sin verse abocadas, por el hecho de tener una discapacidad, a vivir de otra manera. Este derecho reconocido por la Convención en su artículo 19 se está abriendo camino en los últimos años en los que la evidencia científica y las directrices que emanan de la Convención exigen la necesidad de cambiar el modelo residencial tradicional por otras fórmulas de apoyo para la vida independiente en la comunidad.

Con este objetivo se reconoce, como prestación reconocida por la LAPAD, la figura del asistente personal. Su objetivo es el de proporcionar los apoyos necesarios tanto en actividades de la vida diaria como en la inserción comunitaria para que la PCD puede llevar una vida independiente, ejerciendo su derecho a tomar decisiones sobre su proyecto vital.

La observación general número 5 realizada por el Comité encargado de la revisión periódica del cumplimiento de la Convención en cada país, instó a España a que reconozca este derecho en su legislación y a que suspenda la utilización de fondos públicos en la construcción de centros residenciales para PCD para destinarlos a sistemas de vida independiente. Además, le insta a diseñar y aprobar una estrategia integral de

desinstitucionalización y a eliminar el copago para garantizar el derecho a la vida independiente (Informe Olivenza, 2019).

Más recientemente y según lo establecido en el artículo 19 de la LAPAD, el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del SAAD aprobó, en su reunión extraordinaria de 12 de mayo de 2023, el Acuerdo por el que se definen y establecen las condiciones específicas de acceso a la asistencia personal en el SAAD.

También, en la actualidad se encuentra en proceso de elaboración en nuestra país la Estrategia Estatal de Desinstitucionalización (2024-2030) para la cual se cuenta con la participación de los diferentes representantes de la Administración (Estado, CC.AA, Entidades Locales) y también del tercer sector, profesionales y ciudadanía. Supone pasar del modelo de cuidados basado en la atención asistencial de personas en instituciones a un modelo de atención comunitaria y personalizada, donde las personas pueden elegir donde vivir, y hacerlo integradas en su comunidad. En septiembre de 2023 se publicaron los primeros resultados extraídos de una encuesta de opinión dirigida a colectivos específicos, con el objetivo de conocer su opinión acerca del concepto de “desinstitucionalización” y de “buena vida en la comunidad”. Estos colectivos están compuestos por personas vinculadas con los cuatro grupos de población para los que se plantea la Estrategia: personas mayores, PCD, personas en situación de sinhogarismo y niños, niñas y adolescentes en el sistema de protección. En total se recogió la opinión de 5.599 personas. Algunos de los resultados principales obtenidos fueron:

- Existe un bajo grado de acuerdo en la consideración de que en España en la actualidad se garantice el acceso a recursos que promueven la calidad de vida de las personas que necesitan apoyos en el día a día.
- Para 9 de cada 10 personas, las personas que residen en centros o instituciones están en alguna medida al margen del conjunto de la sociedad, de la vida en comunidad, especialmente en los casos de personas mayores o en situación de sinhogarismo.
- Prácticamente la totalidad de las personas encuestadas considera que es necesario promover que estas personas puedan vivir en entornos no cerrados, que puedan vivir en domicilios particulares en la comunidad con los apoyos que sean necesarios.
- Se recoge una muy alta necesidad de promover el cambio de modelo de atención, potenciando la vida en sociedad con los apoyos necesarios para estos grupos de población.

En la siguiente fase prevista para 2024-2025 se elaborará un borrador del Plan Operativo, que concretará las medidas y actuaciones previstas, los indicadores de progreso y el mecanismo de seguimiento de su aplicación.

En la Comunidad Valenciana, en base a sus competencias autonómicas sobre atención a la dependencia, se ha desarrollado el perfil profesional de la persona asistente personal a través del Decreto 102/22 de 5 de agosto aprobado por el Consell. Para su ejercicio se requiere disponer de formación en el área de educación, ciencias de la salud o ciencias sociales o bien realizar 50 horas de formación específica en materia de asistencia personal. La PCDF que la solicita necesita cumplir los siguientes requisitos: tener resolución de dependencia en cualquiera de los grados y PIA; edad entre 3 y 65 años; y tener un proyecto de vida independiente documentado que incluya acceso a la educación y/o al trabajo y la inclusión y participación en la comunidad. Para ello, la persona debe tener capacidad para autogobernarse, controlar su vida y tomar decisiones.

Esta prestación se concreta a través de la firma de un contrato entre la persona asistente personal y la PCDF en el que se determinan las características y condiciones del servicio libremente acordadas por ambas partes, así como las tareas a desarrollar por la/s persona/s asistente/s personal. En función del grado de dependencia reconocido, se asignan unas horas y cuantías económicas vinculadas al pago del asistente personal.

Cabe mencionar otras alternativas a los centros residenciales para las situaciones de dependencia moderada que se encuentran entre la vida independiente y la residencial. Se caracterizan por ser alojamientos independientes provistos de servicios comunes. Estos modelos que, con denominaciones diversas como viviendas con apoyos, viviendas tuteladas o viviendas colaborativas se han extendido en algunos países, especialmente en el norte de Europa, favorecen la autonomía personal y la cobertura de necesidades básicas. Tanto en Noruega como en Dinamarca el enfoque basado en el derecho a la vivienda se aplica para responder a las necesidades y reclamaciones de las PCD del derecho a la vivienda para vivir como los demás en la sociedad. En la práctica este derecho se concreta mediante un contrato de alquiler en todas las tipologías de vivienda especializada existentes. En Suecia este modelo ha sustituido por completo a las residencias tradicionales, y también se ha desarrollado en Dinamarca, sobre todo en el caso de las personas mayores (Lidnström, A., en Rodríguez, 2022). En Australia el modelo 10+1 consiste en bloques de diez apartamentos accesibles y adaptados con tecnologías de la comunicación junto a otro apartamento que se utiliza como base durante las 24 horas para las personas de apoyo. Por último, en España existen algunas

experiencias, como las viviendas colaborativas Aflorem fundadas por personas con esclerosis múltiple en Badalona, el proyecto de vivienda colaborativa en Ibiza llamado Accés Total, o los apartamentos con apoyo “Etxegoki” y “Guttmann Barcelona Life”.

4.5. La participación de personas que viven en entornos residenciales

El reconocimiento de la comunidad científica y los organismos internacionales sobre la necesidad de transformar el modelo de cuidados se recoge en la declaración de la OMS de una Década (2020-2030) para avanzar en estos diez años hacia el Envejecimiento Saludable. Este objetivo se ajusta al calendario de la Agenda 2030 para el desarrollo de los ODS. Durante este decenio, la propuesta consiste en que los países avancen conjuntamente en la innovación y cambio de modelo hacia la atención integrada y centrada en la persona (Rodríguez, 2022, p.32). Este modelo prioriza la participación de la persona en la toma de decisiones y en el desarrollo de su plan de vida contando con los apoyos individualizados que precise.

En España, según se establece en la Resolución de 28 de julio de 2022, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del SAAD, sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del SAAD, la participación se establece como una necesidad humana y como un derecho que desde los equipos profesionales se debe potenciar. El reconocimiento de este derecho en la normativa y la exigencia de su implementación por parte de las administraciones debe generar cambios en las organizaciones y en las prácticas profesionales.

Para la puesta en práctica de este derecho, es necesario que se den una serie de requerimientos en las dinámicas de cada organización. Estos requerimientos deben promover la participación en una progresión continua desde la persona hacia la comunidad partiendo de la toma de decisiones sobre asuntos personales (implicarse hacia uno mismo) hacia el exterior en interacción con otros (implicarse con y para los demás) (Levasseur et al. 2010) además de contemplar los aspectos ambientales que faciliten la participación. Estos requerimientos son: 1) la participación de la persona en la elaboración de su PAI y en actividades significativas; 2) la participación en los procesos participativos que dan en la vida cotidiana tanto a nivel interno como en la comunidad; 3) el mantenimiento de redes de apoyo y la ampliación de relaciones con otras personas; 4) la accesibilidad y adaptación de los espacios y la disponibilidad de productos de apoyo; 5) la intervención profesional y el compromiso organizacional centrados en la persona. A continuación, se desarrollan cada uno de ellos.

4.5.1. La participación de la persona en la planificación de su atención individual.

Desde el enfoque de atención centrada en la persona, se considera beneficiosa la participación de la persona en la toma de decisiones de los objetivos vitales y de las actividades que son significativas para ella y que desea planificar. La autonomía decisional o la capacidad para tomar decisiones independientes sobre la propia vida, es especialmente relevante para las personas que pueden sentir que su autonomía está limitada debido a restricciones físicas (Cardol et al., 2002).

La participación en la planificación de la atención individual (PAI) también tiene un impacto positivo en la calidad del cuidado. Se ha visto que los efectos de la participación de personas con demencia en las reuniones del PAI contribuyen a ampliar las interacciones y los profesionales obtienen información de aquellas que resultan más beneficiosas, implicándose con mayor frecuencia en ellas (Villar et al., 2013). Pero, además de la planificación, dedicar el tiempo necesario para escuchar y conocer a las personas en el día a día tiene efectos positivos. Las pequeñas historias que surgen espontáneamente durante la relación de cuidados son una parte de su identidad y forman parte del cuidado narrativo cuyos efectos sobre el bienestar están en línea con los objetivos de la AICP (Villar y Serrat, 2017).

A continuación, la puesta en práctica de los objetivos planificados se lleva a cabo a través de la participación en actividades significativas. Participar en este tipo de actividades es un factor clave relacionado con la mejora del bienestar, la salud física, mental y emocional (Roland y Chappel, 2015; Hasselkus, 1998; Holthe et al. 2007). Particularmente, resulta beneficiosa para mejorar la autoestima y la percepción subjetiva de calidad de vida (Hamell, 2004). Tierney y Beattie (2020 p.2) destacaron “la naturaleza individualizada y altamente subjetiva de la actividad significativa” e identificaron cinco características que hacen que las actividades sean significativas para las personas con demencia que viven en entornos residenciales: la actividad significativa tiene que ser 1) placentera, 2) adecuada a las habilidades, capacidades y preferencias de la persona, 3) estar relacionadas con metas personalmente relevantes ; 4) estar orientada a la participación 5) y estar relacionada con un aspecto de su identidad.

Cabe destacar que para identificar las actividades que son significativas para las personas y favorecer su participación, es importante establecer canales de comunicación y generar los espacios necesarios para garantizarla, de manera que la persona se sienta escuchada y disponga de toda la información necesaria para tomar decisiones. Para que la participación tanto en la planificación del cuidado como en las interacciones sociales sea

posible, en ocasiones será necesario prestar aquellos apoyos individualizados (sistemas alternativos de comunicación) para comunicarse con personas que presenten problemas de comunicación (Bennet et al., 2019).

4.5.2. Participación en la vida cotidiana dentro y fuera del centro.

Una vez definido el PAI, el personal de apoyo tiene el papel de facilitar que la persona participe en actividades de la vida diaria (AVD), ya sea de manera independiente o con los apoyos físicos o instrumentales que precise.

Las AVD son aquellas actividades necesarias para vivir de forma independiente en la comunidad. Estas actividades se clasifican en AVD básicas (ABVD) y actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) (Katz, 1983; Lawton y Brody, 1969). Las dificultades en el desempeño de las ABVD y AIVD pueden verse como un indicador de discapacidad (Guralnik y Ferrucci, 2003), y predicen disminuciones en la calidad de vida, comorbilidad y mortalidad (Millán-Calenti et al., 2010; Qiao et al., 2021).

Las ABVD están orientadas hacia el cuidado del propio cuerpo y resultan imprescindibles para la vida. Incluyen actividades relacionadas con la alimentación (comer y beber); aseo y autocuidado (uso del WC, compresas o pañales, ducha y lavado, higiene bucal, peinado, maquillaje y complementos); vestido y desvestido; transferencias y desplazamientos en el entorno próximo; cuidado de los instrumentos de apoyo personales; descanso y sueño; actividad sexual.

Las AIVD son más complejas y suelen ser necesarias para desarrollar el proyecto de vida y para sentirse incluido en la comunidad. Ejemplo de AIVD's son el cuidado de la propia salud (gestión de la medicación, control de la dieta, asistencia a citas médicas); orden y cuidado y del espacio propio y del comunitario (barrer, ordenar lencería, preparar o recoger el comedor); participar en la elaboración de menús, diseñar y preparar comidas sencillas; participar en la planificación de actividades o talleres grupales (grupos de lectura, de artes, manualidades, de tecnología, deportes, juegos); implicarse en la toma de decisiones comunes participando en órganos de gobierno o de participación internas; colaborar en el cuidado de una mascota que viva en la residencia; usar sistemas de comunicación (teléfonos, smartphone, tablets, ordenadores...); desplazarse y moverse por la comunidad (ir de compras, salir a tomar algo o comer fuera, ir a la peluquería, a la iglesia, a asociaciones - cívicas, deportivas, culturales, políticas -, uso de transporte público); gestionar patrimonio y trámites personales (banco, notario, etc.).

Las actividades avanzadas de la vida diaria (AAVD) (Reuben y Salomon, 1989) requieren un mayor control del medio físico y social y permiten a cualquier persona, desarrollarse y cumplir mejor su papel en la sociedad. Son actividades y roles relacionados con: ocio y tiempo libre relativo al disfrute de aficiones, hobbies, juegos, deportes, actividades recreativas, artísticas, culturales y deportivas tanto desarrolladas en el centro como en otros recursos y espacios comunitarios como asociaciones, centros sociales, cívicos, parques, centros deportivos, piscinas; la formación y aprendizaje permanente, que comprende la participación en iniciativas formativas, de carácter reglado o más informal, organizadas desde el centro (tertulias, talleres, visita a museos, salidas culturales, etc.) o en otros centros formativos o recursos comunitarios (universidades, centros de estudios profesionales, escuelas de personas adultas -EPA -); contribución social a través de la participación en actividades productivas que pueden haber realizado en su vida anterior que forman parte de su bagaje personal, como por ejemplo tareas del hogar, reparaciones sencillas o costura; la integración y participación comunitaria a través del turismo, la realización de visitas, actividades intergeneracionales, la participación en fiestas populares, en iniciativas de voluntariado formales o en proyectos solidarios o de cooperación al desarrollo u otras de carácter más informal de apoyo a otras personas residentes, amigos, familiares o miembros de la comunidad.

Para la participación en las actividades descritas, además de los factores personales (salud, capacidades físicas y cognitivas) también influyen otros aspectos propios de cada persona (sexo, edad, hábitos, intereses, valores, motivación, historia y estilo de vida, circunstancias personales o familiares, estado afectivo, etc.) (CIF, 2001). Para que la PCDF participe en ellas es necesario que existan facilitadores ambientales, como la accesibilidad de las instalaciones, domótica y productos de apoyo (sillas de ducha, asideros, grúas, bipedestadores, camas articuladas, entre otros), así como otras facilidades de la organización del centro (por ejemplo, horarios flexibles de acceso y salida, de rutinas y de actividades), accesibilidad y apoyo del entorno físico y social de la comunidad. En el contexto residencial, los profesionales cobran una especial importancia al prestar apoyos físicos y también motivacionales para promover la participación.

4.5.3. La accesibilidad de los entornos intra y extra residenciales.

La CIF (2001) incluye la influencia del ambiente como un factor determinante de la participación de PCD. Según este precepto, la accesibilidad de los espacios dentro del hogar y en la comunidad y la ausencia de barreras arquitectónicas se constituyen como elementos imprescindibles para posibilitar la participación de las PCDF. La revisión sistemática realizada

por Wright et al. (2017) encontró tres elementos clave para la planificación de una vivienda inclusiva identificadas tanto por PCD, como por sus familiares y profesionales cuidadores.

1. El diseño del centro en pequeñas unidades de convivencia en las que prime la accesibilidad universal como paradigma arquitectónico y disponga de sistemas de domótica y nuevas tecnologías, mobiliario adaptado y productos de apoyo (grúas, sillas anfibia, camas articuladas). También es importante la creación de un ambiente hogareño, en el que se garantice la privacidad y la seguridad de las personas y la seguridad laboral de los profesionales.

2. La ubicación de los centros residenciales en núcleos urbanos, y no en zonas periféricas o alejadas, para garantizar el acceso a servicios y lugares de actividad social y comunitaria y para tener mayores posibilidades de uso de transporte público. Las barreras en la topografía como desniveles pronunciados, ausencia de rampas para salvar escaleras o zonas de pasos estrechos limitan o restringen el desplazamiento por la comunidad.

3. El vecindario también fue descrito como un factor importante que puede constituir un estímulo o un impedimento para la participación social. Las personas que viven en centros y que son autónomos para su movilidad, suelen desplazarse por las inmediaciones para acudir a comercios, bancos, cafeterías, equipamientos deportivos y culturales. En este ámbito de proximidad, describieron como elemento facilitador las actitudes de los vecinos y de las personas que trabajan en diferentes comercios y servicios que frecuentan con asiduidad.

Rapegno y Ravaud (2017) en su estudio sobre la movilidad diaria de PCDF que viven en centros residenciales situados en Francia, añadieron otros factores intraresidenciales que también influyen en la participación comunitaria de PCDF. Encontraron que el número de personas que viven en el centro, la naturaleza y frecuencia de las actividades propuestas, el enfoque del personal y el uso de vehículos propios del centro para el transporte de personas que viven en el centro, constituyeron factores influyentes en la movilidad de las personas residentes. En algunos centros que se incluyeron en el estudio, la cantidad de actividades propuestas y el alto nivel de participación grupal no propiciaba que se realizaran salidas individuales. En otros centros, el personal conocía las posibilidades del entorno y estaba más enfocado en promover la autonomía para los desplazamientos exteriores ofreciendo estrategias individuales para superar barreras.

Otro elemento imprescindible para promover la participación en la comunidad es el transporte ya que sirve de nexo entre el ámbito privado del hogar y el ámbito público (De Souza et al., 2017). Para las PCDF puede significar un gran esfuerzo el desplazamiento por exteriores, desde la planificación del viaje hasta la superación de obstáculos en el camino (Park

y Chowdhury, 2017). Los productos de apoyo, adaptados a las capacidades de la persona (silla de ruedas manual, silla de ruedas eléctrica, muletas, bastones, handbikes, scooters, etc), también son elementos facilitadores en estos desplazamientos.

Por último, existen otras barreras relacionadas con el transporte. Los problemas relacionados con la accesibilidad del transporte público pueden generar ansiedad, pero también lesiones físicas encontrándose entre las más comunes las lesiones de hombro (Vehlo et al., 2016). Aspectos como la calidad de las aceras donde se encuentran las paradas de autobús y las rampas de acceso, pueden ser barreras importantes para el uso de este tipo de transporte (De Souza et al., 2017). Park y Chowdhury (2017) hallaron puntos en común en las barreras percibidas por personas con discapacidad visual y física. Entre ellos destacaron como elementos que pueden ayudarles a sentirse más seguros para viajar de forma independiente, la capacitación de los conductores sobre las necesidades de las PCD, la conectividad de la red y las instalaciones de los vehículos (por ejemplo, la ubicación del botón de parada, el diseño interior del vehículo y el espacio para sillas de ruedas).

4.5.4. Relaciones con otras personas.

Las relaciones sociales tienen efectos beneficiosos para la salud al proporcionar a las personas un sentido de pertenencia y apoyo que conduce a comportamientos de salud más preventivos y terapéuticos y a una mayor voluntad de vivir (House, 2001).

4.5.4.1. El compromiso social.

El concepto de compromiso social se refiere a tener conexiones o relaciones con otros y a estar involucrado en grupos o actividades sociales (Park, 2009). Abarca la capacidad, la facilidad y la voluntad de comunicarse e interactuar con otros, desempeñar roles sociales y experimentar una sensación de satisfacción a partir de estas interacciones (De Guzman et al., 2012; Flacker y Kiely, 2003; Mor et al., 1995). La participación y el compromiso social son el resultado del establecimiento de vínculos con otras personas en una actividad de la vida cotidiana. Reunirse con amigos, asistir a actos sociales, participar en roles sociales u ocupacionales y actividades grupales, son ejemplos de compromiso social. Por lo tanto, las redes sociales refuerzan los roles sociales significativos (como formar parte de una familia, pertenecer a una asociación vecinal, ser el panadero del barrio) lo que a su vez proporciona un sentido de valor, pertenencia y apego (Berkman et al., 2000).

En el ámbito que nos ocupa, las personas que llegan al nuevo entorno residencial pueden tener un bajo nivel de compromiso social previo debido a limitaciones físicas o

cognitivas que pueden influir en su capacidad de interactuar con las personas del entorno residencial y comunitario. Un compromiso social bajo puede llevar a sentimientos de aislamiento, soledad (Brownie y Horstmanshof, 2011; De Guzman et al., 2012; Lucas et al., 2010), y baja satisfacción con la vida (Jang et al, 2004; Park, 2009).

A su vez, la soledad puede conducir a un estado de ánimo depresivo, con una mayor tendencia hacia la negatividad y desconfianza hacia los demás (Cacioppo et al., 2010). Esto posteriormente inhibe la inclusión social y la capacidad para fomentar relaciones sociales cercanas, aumentando aún más la exclusión social. La soledad crónica puede llevar a una persona a reaccionar más profundamente ante situaciones estresantes o limitar su capacidad para experimentar emociones positivas (Cacioppo y Patrick, 2008).

Berkman et al. (2000) definieron conceptualmente las redes sociales como una “red de relaciones sociales que rodean a una persona y las características de esos lazos” (p. 847). Las redes sociales influyen positivamente en el bienestar psicológico y emocional, depresión y el afecto (Smith y Christakis, 2008). Para las personas mayores que viven en residencias, tener una red social se asocia con una mejor calidad de vida, particularmente para las personas con demencia (Abbott y Pachucki, 2016). El tamaño de la red no parece importar tanto como la frecuencia y calidad de las interacciones sociales (Guilcher et al., 2019) siendo esta última importante para el bienestar emocional (Casey et al., 2016), instrumental y para la toma de decisiones (Berkman et al, 2000).

Se han descrito una variedad de actuaciones para aumentar el compromiso social y la construcción de relaciones en la vida cotidiana de los centros y en la comunidad que les rodea. Los profesionales, a través de las actividades estructuradas para la rehabilitación funcional y cognitiva, la ocupación y el disfrute del tiempo libre, planifican actividades grupales en las que se propician espacios para la convivencia y las interacciones sociales.

4.5.4.2. La participación interna en actividades grupales

La investigación indica que la participación en ocupaciones grupales puede ser baja y que generar y mantener el interés en asistir puede llegar a ser un problema.

El *Modelo de proceso conceptual de participación grupal* (Cohen-Mansfield y Jensen, 2017) presenta un marco para comprender las influencias en la participación de las personas con demencia en actividades grupales. Este modelo muestra que el compromiso de una persona como participante en un grupo puede verse afectado por tres variables: a) las características de la persona, como el perfil personal, las capacidades cognitivas y funcionales, las habilidades y la preferencia por actividades grupales; b), el contenido de la actividad; y c)

los factores del entorno, como la ubicación de la actividad, hora del día y características del grupo, incluido el tamaño, el nivel cognitivo de los participantes y su comportamiento. Otros factores que también pueden influir en la participación son la falta de opciones ocupacionales que resulten atractivas y las creencias y estrategias de los profesionales acerca de la participación de las personas residentes (Mansbach et al., 2017; Kielgaard et al., 2021).

Para fomentar la motivación intrínseca se ha de propiciar en espacio en el que las personas se involucren libremente en actividades que les resulten interesantes, que les ofrezcan novedades y un nivel de desafío óptimo (Ryan y Deci, 2000). En el caso de actividades de ocio en las que participen PCD, es importante tener en cuenta las habilidades de los participantes y los niveles de desafío que se proponen que estén adaptados a sus capacidades (Cantin et al., 2017). Para que se produzca una experiencia óptima (Csikszentmihalyi y Csikszentmihalyi, 1988; Rochette et al., 2006) se tiene que producir un equilibrio entre el desafío de participar en una actividad de ocio y las habilidades necesarias para realizarla. Según estos autores, los desafíos que son demasiado débiles crean aburrimiento y pérdida de motivación y los que son demasiado altos pueden generar ansiedad y abandono.

4.5.4.3. La participación en el entorno para generar relaciones.

Además de las actividades ocupacionales y de ocio, la hora de comer también es un lugar propicio para conversar y crear relaciones entre personas residentes entre sí y con los profesionales que les apoyan. Además, se ha visto que las intervenciones dirigidas por los profesionales para la participación social con personas residentes, particularmente entre aquellas que tienen mayores dificultades, pueden mejorar el apetito y la calidad general de vida de las personas (Carrier et al., 2009; Wu et al., 2018). A pesar de ello, los profesionales pueden encontrar limitaciones para promover la socialización de las PCDF durante las comidas debido a otras tareas que tienen que realizar en ese momento, las limitaciones de personal y las limitaciones de tiempo (Yeatts et al., 2018). La participación de familiares y voluntarios en actividades a la hora de comer también ha mostrado un gran potencial para mejorar la alimentación (Wu et al., 2020) así como el compromiso social durante las comidas (Petersen et al., 2016).

Ofrecer oportunidades para relacionarse con personas del entorno creando redes de colaboración con entidades del municipio, también puede ser una buena estrategia para desarrollar las relaciones personales con otras personas. Se ha visto que la inclusión en la comunidad a través de la participación en este tipo de actividades reporta beneficios en la

autoeficacia, el bienestar subjetivo y la satisfacción con la vida de las PCDF. Ejemplos de ello pueden ser la participación en actividades artísticas, culturales o recreativas de la comunidad (Junhyoung et al., 2018; Cantin et al., 2017), encuentros deportivos y actividad física (Oh y Davis, 2023; Junhyoung et al., 2021), así como la búsqueda de oportunidades para la participación cívica realizando voluntariado (Fekete et al., 2019; Kulik, 2018; Shandra, 2017).

Por último, cabe añadir que el desarrollo de las tecnologías de la información y la comunicación está suponiendo un verdadero avance en la participación social de las PCD. Las tecnologías basadas en Internet como, las redes sociales y los chats en línea, ofrecen oportunidades para mejorar las interacciones y el compromiso social (Crosby et al, 2013; McComish et al., 2010). Para aquellas personas con limitaciones en la movilidad, el uso de ayudas técnicas que facilitan el uso de las nuevas tecnologías (joysticks, teclados adaptados, pulsadores, soportes) ha abierto un mundo de posibilidades de acceso a información, de interacción con otras personas, así como de participación en procesos públicos.

4.5.5. Compromiso organizacional e intervención profesional centrados en la persona.

Para apoyar la atención centrada en la persona es necesario identificar procesos a nivel organizacional que la apoyen. El compromiso de la organización y el apoyo de las direcciones han sido identificados en la literatura como esenciales para apoyar el cambio (Kitson et al., 2008). Contar con un liderazgo y una gestión estable que promueva el trabajo en equipo, disponer de sistemas de comunicación eficientes y una inversión en formación del personal sobre el cambio cultural (Barba, et al. 2022; Steiner, et al. 2004, citados en Brownie y Nancarrow, 2013), son elementos que generan una base sobre la cual se sustenta la atención centrada en la persona. También es necesaria la existencia de una filosofía de trabajo enfocada a la persona que sea compartida por todos los profesionales, así como la existencia de canales de comunicación fluidos y permanentes que permitan hacer partícipes a todos los profesionales de la información necesaria, como por ejemplo de los objetivos de la atención o de los ajustes en los apoyos que cada persona precisa en cada momento.

En el actual contexto de cambio hacia el Enfoque Basado en Derechos (EBD) que propugna la Convención, el cual sitúa a la persona que precisa apoyos como titular de derechos y deberes, resulta necesario evolucionar en el modo de atención de los profesionales revisando las bases de su profesión. Su papel debe centrarse en ejercer como facilitadores de apoyo para favorecer la calidad de vida y no como asistentes que cubren las limitaciones de las personas. Para ello, resulta necesario dejar de estar centrados en la patología y en las limitaciones para pasar a centrarse en las capacidades y en la búsqueda de soluciones para

fomentar la autonomía funcional y moral (autodeterminación). La relación jerárquica en la que el profesional desempeña un papel de superioridad decidiendo y llevando a cabo lo que consideran que la persona necesita o debe hacer, tiene que evolucionar para pasar a ser colaboradores y facilitadores del plan de apoyos del que la PCDF es propietaria y protagonista. Su trabajo tiene que contribuir al bienestar físico y emocional y a facilitar la consecución de sus metas personales. Como describen Fraguas y Martínez (2022, p.154):

Las figuras de atención directa tienen un papel principal en una atención de calidad y su puesto requiere unas habilidades y un esfuerzo de concienciación adicional para cubrir demandas, entender y descifrar preferencias, respetar ritmos, anticipar acciones y consecuencias, preguntar por necesidades, crear oportunidades de desarrollo personal, inventar alternativas, posibilitar elecciones.

Como bien definen estas autoras, los profesionales desempeñan un papel fundamental en el apoyo al bienestar psicosocial de las personas a través de la interacción personal diaria. Sobre este tema, encontramos el estudio cualitativo realizado por Hedman et al. (2019) en el que preguntaron al personal de enfermería qué significaba para ellas los conceptos de autonomía y de participación y cómo se fomentan. Concluyeron que para promover la autonomía y la participación fue necesario aumentar la conciencia de los profesionales sanitarios sobre la fragilidad de las personas mayores y el impacto de la enfermedad. Se describió también como importante tener una relación de confianza y de reconocimiento hacia las personas mayores, basada en la igualdad y el respeto mutuo. Para promover la autonomía y la participación, hacían visitas periódicas a las personas solo para conversar y hacer que se sintieran queridos e importantes.

En relación a este último apartado, la revisión sistemática realizada por Chenoweth, et al. (2019) sobre los efectos del modelo de Atención Centrada en la Persona aplicada en centros que trabajan con personas con demencia, encontraron que la capacitación del personal en proporcionar a la persona cosas interesantes, útiles y significativas para hacer en su vida diaria, aumentó la participación de la persona en su atención y en las actividades sociales/de ocio, lo que en la mayoría de los estudios también mejoró los resultados psicosociales y funcionales.

En el ámbito de personas con discapacidad intelectual que viven en centros residenciales, se ha desarrollado el apoyo activo como enfoque para promover la participación en actividades significativas. Las características principales del apoyo activo destacan el uso de cronogramas diarios individuales de actividades y la capacitación del personal para facilitar apoyos para la participación (Stancliffe et al., 2008).

En el estudio cualitativo de Graham et al. (2013) preguntaron a las partes interesadas (PCD, familiares y personal de apoyo) sobre la experiencia de implantación de apoyo activo. En los resultados destacaron tres temas comunes de las experiencias de cada una de ellas: “vivir una vida normal”, “cuidar significa hacer con” y “comprometerse con el riesgo”. En las descripciones de las personas residentes sobre sus rutinas, reflejaban cómo sentían que vivían una vida normal a través del desempeño de diversos roles, relaciones, deseos y responsabilidades en lugar de las limitaciones o barreras producidas por su discapacidad. Los profesionales vivieron el cambio de valores hacia el cuidado “haciendo con” en lugar de “hacer para” como una pérdida de control de su propio rol. Sintieron que se exponían a un riesgo profesional ante la preocupación de que las autoridades externas pudieran percibir negativamente las nuevas prácticas profesionales. A medida que se empezaron a observar los cambios positivos en las personas residentes, la sensación de riesgo pasó a una valoración de su potencial para fomentar una mayor participación de las personas. El miedo al cambio se consideró inherente al apoyo activo y un “derecho” de las personas como parte de tener una vida lo más normal posible.

4.6. La influencia de la pandemia por COVID-19 sobre la participación de PCDF que viven en entornos residenciales

La pandemia por COVID-19 ha tenido un impacto negativo en la prestación y en el funcionamiento de los centros residenciales, así como sobre el bienestar y los derechos de las PCD que viven en ellos. La participación en actividades sociales fuera del centro y las visitas de familiares y amigos se vieron limitadas y restringidas en algunos momentos, lo que repercutió en la salud física y psicológica de las personas que viven y trabajan en entornos residenciales.

Según señala el estudio *Impactos de la COVID-19 en centros residenciales de COCEMFE* (2022) destinadas a PCDF, el 97,4% de las PCD que vivieron en residencias durante la pandemia de la COVID-19 aseguraron haber tenido angustia o ansiedad por esta enfermedad. En concreto, este estudio pone de manifiesto que el 97,4% experimentaron un empeoramiento de su salud física, un 89,7% tuvieron que hacer frente a restricciones en el acceso a los servicios sanitarios y ese mismo porcentaje manifestó haber sufrido discriminación y ver sus derechos vulnerados. Además, el 92,1% de las PCD de los centros vio afectada su capacidad de autodeterminación.

A su vez, en el estudio se pone de manifiesto que los centros participantes (centros de atención a PCDF) vivieron una situación diferente respecto a los centros de más de 100 plazas

de personas mayores, asociada al menor tamaño de estos centros, con una media de 30 a 40 plazas y algunos de hasta 15 plazas.

Según los resultados de este estudio, en el momento del confinamiento inicial, se identificaron situaciones críticas a nivel psicoemocional principalmente en aquellas personas en las que había una situación de salud mental de base (estados ansiedad o depresión). A otro nivel también se vieron afectadas aquellas personas que, teniendo mayor necesidad de apoyos, carecían de apoyos sociales o familiares para desplazarse por la comunidad en los momentos en que se permitieron las salidas. También hubo otras que, teniendo un mayor grado de autonomía personal se vieron obligadas a ser acompañadas en las “salidas terapéuticas” y a una estructuración más rígida de sus rutinas. La participación interna y externa se vio restringida produciendo sentimientos de pérdida de libertad y autonomía, pérdida de contacto con sus vínculos afectivos y pérdida de derechos. Más adelante, la adaptación a las pautas sanitarias y protocolos administrativos produjeron la adaptación a nuevas rutinas menos flexibles en la vida cotidiana en los centros, como la solicitud de salidas para su aprobación por la dirección, el establecimiento de grupos de convivencia estable o los espacios limitados para recibir visitas.

La tecnología aplicada a la comunicación fue una estrategia que facilitó la participación social de las personas que viven en centros residenciales. La interacción social mediante el uso de aplicaciones para dispositivos permitió que se mantuvieran conectados con amigos y familiares, reduciendo la sensación de aislamiento (Cotten et al., 2013), en particular de las personas con limitaciones funcionales (Sims et al. 2017, Koon et al, 2022). Sin embargo, se encontraron diversas barreras para su manejo. Aquellas personas con movilidad limitada o que no conocían el manejo, precisaban el apoyo del personal durante todo el tiempo de uso para facilitar apoyo, lo que resultaba complicado ajustar dentro de otras tareas. La necesidad de soporte técnico y la disponibilidad económica para la adquisición de hardware, software y conexión a internet, así como la facilidad de uso de los dispositivos fueron factores que también condicionaron el acceso a las redes. Por último, se vio necesaria la implicación familiar estando al otro lado y requiriéndose la voluntad y las capacidades para comunicarse a través de las nuevas tecnologías (Hoel et al., 2022).

Los profesionales también sufrieron los efectos devastadores de la pandemia. Soportaron la sobrecarga del trabajo diario debido al aumento de las bajas y el aumento de las jornadas, principalmente ante la dificultad de encontrar personal sanitario. Al incremento de la necesidad asistencial y de mantener en la medida de lo posible las actividades que se podían desarrollar dentro de los centros, se sumaba el dar apoyo emocional a las personas. Dosil et al.

(2020) midieron el impacto psicológico en una muestra de profesionales sanitarios españoles, y entre los resultados destacaron los efectos psicológicos. Síntomas como estrés, ansiedad, depresión e insomnio afectaron en mayor medida a mujeres y profesionales de más edad.

Esta situación vivida en los centros residenciales reabrió el debate sobre los modelos de cuidados de calidad, evidenciando la necesidad de tomar medidas de diferente calado. Entre otras, quedó de manifiesto la necesidad de mejorar aspectos del actual sistema residencial como la adecuación de las ratios de trabajadores por número de personas residentes, más y mejor cualificación de los profesionales, mejores salarios y más reconocimiento social a este trabajo (Rodríguez, 2020). También se evidenció la necesidad de mejorar la coordinación sociosanitaria (Pino et al. 2020) y hacer efectivo un cambio hacia el Modelo de Atención Integral y Centrado en la Persona (Pinazo et al. 2022, Gallego et al. 2020), y que en el caso concreto de las PCD, cumpla con los derechos que reconoce la Convención.

PARTE II

Capítulo 5. Metodología

5.1. Justificación del estudio

En el presente estudio nos preguntamos acerca de cómo se desarrolla la participación de las personas con discapacidad física que, por diferentes situaciones de salud, sociales familiares u otras, han optado o se han visto abocadas a vivir en un centro residencial.

En primer lugar, y para situar el objeto de análisis, nos planteamos la siguiente pregunta ¿qué entienden por el concepto de participación tanto las personas usuarias como los profesionales que trabajan con ellas?, ¿tiene el mismo significado para unas y para otras?

En segundo lugar, se tratará de conocer en qué tipo de actividades participan considerando tres ámbitos de estudio: su propio autocuidado, la vida compartida con otras personas dentro del centro y por último las actividades que se llevan a cabo en los entornos sociales. Además, les preguntamos ¿qué tipo de barreras encuentran para la participación en cada una de ellas?, y ¿qué tipo de elementos facilitadores identifican?

En tercer lugar, se indagará en las propuestas de mejora que ambos grupos entrevistados plantean para promover la participación en los tres ámbitos de estudio mencionados anteriormente.

Así pues, la presente tesis pretende profundizar en la relación dinámica que existe entre las PCDF, su participación y el entorno residencial en el que viven.

5.2. Objetivos

Objetivo General 1. Estudiar la percepción del concepto de participación que tienen las PCDF que viven en centros residenciales y los profesionales que trabajan con ellas.

Objetivos específicos:

- 1.1. Conocer la percepción de las PCDF sobre el concepto de participación.
- 1.2. Conocer la percepción de los profesionales acerca del concepto de participación.
- 1.3. Realizar un análisis comparado de las percepciones de ambos grupos.

Objetivo General 2. Conocer las barreras y facilitadores que influyen en la participación en diferentes tipos de actividades de las PCDF que viven en centros residenciales, desde su propia perspectiva y la de los profesionales que trabajan con ellas.

Objetivos específicos:

- 2.1. Conocer la percepción de las PCDF sobre el concepto de participación.
- 2.2. Conocer la percepción de los profesionales acerca del concepto de participación.

2.3. Realizar un análisis comparado de las percepciones de ambos grupos.

Objetivo General 3. Plantear propuestas de intervención desde el ámbito residencial que promuevan la participación de las personas tanto en la esfera privada como en la esfera pública y que promocionen la vida independiente.

Objetivos específicos:

3.1. Conocer las propuestas para promover la participación por parte de las PCDF.

3.2. Conocer las propuestas para promover la participación por parte de los profesionales.

3.3. Realizar un análisis comparado de las propuestas de ambos grupos.

5.3. Método

5.3.1. Participantes.

El tipo de participantes en el estudio ha sido de corte intencional. Las personas han sido elegidas conforme a las variables que se consideran importantes para el análisis. Este tipo de muestra según Otzen y Manterola (2017, p. 230) “permite seleccionar casos característicos de una población limitando la muestra sólo a estos casos. Se utiliza en escenarios en los que la población es muy variable y consiguientemente la muestra es muy pequeña”.

En primer lugar se contactó con tres centros residenciales para PCDF de la Comunidad Valenciana y se obtuvieron los permisos para realizar la investigación. Uno de ellos se ubica en un municipio de la provincia de Alicante y allí viven 37 personas, y los otros dos centros se sitúan en la provincia de Valencia: uno en un municipio de la zona metropolitana, donde viven 26 personas, y el otro en el centro histórico de la ciudad de Valencia, donde viven 20 personas. Trabajan en los centros: Centro 1, 50 profesionales; Centro 2, 33 profesionales; Centro 3, 39 profesionales.

En total han participado 43 personas de forma libre y desinteresada de dos grupos, uno de personas residentes (19 PCDF) y otro de profesionales (24 profesionales).

Los criterios de inclusión de las PCDF han sido los siguientes:

- Residir en centros para PCDF situados en la Comunidad Valenciana por un periodo superior a un año, al considerar que transcurrido este periodo la persona se encuentra adaptada e integrada en las dinámicas del centro y en la vida comunitaria de su entorno cercano. Los criterios de inclusión de la muestra de profesionales han sido los siguientes:

- Pertenecer a alguna de las categorías profesionales de dirección, equipo técnico y cuidadores, con representación de cada grupo.
- Experiencia mínima de un año como profesional en el centro residencial.

5.3.1.1. Perfil de las PCDF.

A continuación, se describen los datos sociodemográficos de las PCDF entrevistadas (Tabla 8):

Tabla 8. *Perfil de las PCDF entrevistadas.*

Variable	Total (N:19)
Edad	Media: 54,3 años (DE:5,9)
Género	
Masculino	52%
Femenino	48%
Tiempo de estancia medio en la residencia actual (en años)	6 (DE:1,9)
Origen de la discapacidad	
Congénita	37,3%
PCI	26,2%
Otras	11,1%
Sobrevenida	62,7%
Esclerosis múltiple	16,7%
Diabetes	5,6%
Ictus	10,3%
Tumoral	4,8%
Traumatismo	15,9%
Psicológico	4,8%
Parkinson	4,8%
Producto de apoyo para desplazamientos	
Silla manual	20,6%
Silla eléctrica	79,4%
Grado de discapacidad reconocido (media)	78,7% (DE: 3)
Grado de dependencia reconocido (media)	3 (DE: 0,59)

El tiempo medio de estancia de las PCDF en el centro residencial actual es de 6 años. El centro 1 fue inaugurado en 2012, el centro 2 en 2001 y el centro 3 en el año 2017. Las personas participantes entrevistadas de este último centro, en todos sus casos, viven allí desde su inauguración.

Todas las personas entrevistadas presentan limitaciones en la movilidad en miembros superiores y/o inferiores afectándoles parcial o totalmente (paresia o plejía) en su desenvolvimiento en actividades de la vida diaria. Como consecuencia de la limitación en la funcionalidad de miembros inferiores, utilizan para sus desplazamientos silla de ruedas eléctrica y/o silla manual autopropulsada, si bien dos de las personas entrevistadas pueden deambular por interiores con apoyo de bastón o muleta.

La LAPAD establece tres grados de dependencia en función de las necesidades de apoyo que presenta la persona, y para cada uno de ellos regula una serie de prestaciones a las que se tiene derecho. Los grados 2 y 3 son los que generan el derecho a un centro residencial como recurso. También es un requisito de acceso el reconocimiento de un porcentaje de discapacidad igual o superior al 65%. En la tabla 8 se observa que la media en el grado de discapacidad reconocido es del 78,7% (DE: 3) lo que implica la necesidad del apoyo de una persona para la realización de las ABVD. El grado 3 es el mayoritario en las PCDF entrevistadas (DE: 0,59). Las personas que tienen reconocido un grado 3 son aquellas se presentan mayores limitaciones en su vida diaria. El grado 1 no genera el derecho a plaza residencial, pero entre los participantes hay una persona con ese grado, tratándose de un caso excepcional cuyo ingreso fue debido a razones de urgencia social.

El segundo grupo está compuesto por profesionales de los equipos de atención directa (cuidadores) quienes tienen la función de prestar acompañamiento y apoyo en la realización de AVD. También integran la muestra diferentes profesionales de los equipos técnicos, quienes se encargan de valorar el nivel de capacidades y de planificar junto con cada persona sus objetivos rehabilitadores, ocupacionales y vitales. Además, se ha considerado relevante conocer la visión de las direcciones y las coordinaciones al tratarse de las figuras que guían las intervenciones de los demás equipos.

5.3.1.2. Perfil de los profesionales.

A continuación, se describe el perfil de los profesionales participantes (Tabla 9).

Tabla 9. *Perfil de los profesionales entrevistados.*

Variable	Total (N=24)
Edad	34,4 años (DE=10,4)
Género	
Masculino	28,5%
Femenino	71,5%
Categorías profesionales	
Cuidador/a	29,2%
Terapeuta ocupacional	12,5%
Fisioterapeuta	12,5%
Trabajador/a social	8,3 %
Director/a	8,3 %
TASOC (Técnico en Animación Sociocultural)	8,3 %
Coordinación SS.GG. (Servicios Generales)	8,3 %
Psicóloga/o	8,3 %
Enfermera/o	4,2%
Tiempo de trabajo medio en la residencia actual (años)	7,1 (DE=3,7)

La media de edad de los profesionales entrevistados es de 34,4 años, si bien cabe destacar que los profesionales de mayor edad son las direcciones y las coordinaciones de SS.GG., mientras que los demás miembros de equipos técnicos y cuidadores oscilan en edades comprendidas entre los 20 y 30 años. En algunos casos, su actual puesto de trabajo lo consiguieron al terminar sus estudios siendo esta su primera experiencia laboral. La media de tiempo de trabajo en el puesto actual es de 7 años, aunque existe una gran disparidad entre los años de experiencia de las direcciones y del resto de figuras.

Del total de la muestra (n=24) siete personas han tenido otras experiencias previas o simultáneas de trabajo o de voluntariado con PCDF.

5.3.2. Instrumento: Guión de entrevista.

Para la recogida de información se ha utilizado la entrevista semiestructurada. Según Díaz (2013, p.164) se puede definir como:

Una conversación entre persona informante y persona entrevistadora. La persona entrevistadora es alguien que escucha con atención, no impone ni interpretaciones ni respuestas, guiando el curso de la entrevista hacia los temas que le interesan. Su propósito es realizar un trabajo de campo para comprender la vida social y cultural de diversos grupos, a través de interpretaciones subjetivas para explicar la conducta del grupo.

Esta herramienta ha sido elegida porque ofrece la posibilidad de recoger datos cualitativos, fiables y comparables. Además, es flexible y permite al entrevistador modificar la secuencia y la manera de enunciarlas en función del transcurso y del clima creado durante la entrevista. Cada persona entrevistada tiene la posibilidad de expresar las ideas que le sugiere cada pregunta poniendo el énfasis en unas más que en otras, volviendo atrás o introduciendo nuevos elementos que considere importante destacar.

Si bien se puede encontrar una amplia variedad de instrumentos como cuestionarios y escalas para medir de manera objetiva la participación en situaciones de discapacidad, la entrevista semiestructurada resulta idónea para profundizar en la visión subjetiva de las personas, temática sobre la que existe escasa literatura. También se tomaron notas (memos) que posteriormente han sido de utilidad para contextualizar las respuestas proporcionadas por las personas que han sido entrevistadas.

Las entrevistas se realizaron entre los meses de marzo y mayo de 2021, fechas en las que por motivos de prevención frente a la pandemia de COVID-19, los centros residenciales se encontraban cerrados a visitas de personas externas. Este hecho obligó a que se realizaran en formato online. Todas las personas participantes firmaron el consentimiento informado que se les leyó antes de comenzar a grabar la entrevista y que garantizaba el anonimato (Ver Anexo 3). Los datos obtenidos se trataron de manera confidencial. La confidencialidad se refiere tanto al anonimato en la identidad de las personas participantes en el estudio, como a la privacidad de la información que es revelada por los mismos (Noreña, et al., 2012). Las entrevistas se grabaron y guardaron en archivos independientes con un código alfanumérico compuesto por las letras PCDF (entrevista a persona con discapacidad física) o PROF (entrevista a profesional) y un número correlativo según el orden de realización de las entrevistas. De este modo, posteriormente la autora de esta Tesis Doctoral ha realizado el análisis de las narraciones sin tener información previa de cada persona. Las entrevistas transcritas se pueden consultar en:

https://drive.google.com/drive/folders/1ltO16Wcz8WIWX25rVgHN1LPhkzL4dHug?usp=drive_link

Una vez revisada la literatura científica y formulados los objetivos de la investigación entre la doctoranda y los directores de esta Tesis Doctoral, se elaboró un listado de temas que debían formar parte de las entrevistas. Después de varios diálogos se consensuó el guión de entrevista piloto con preguntas sobre cada uno de los bloques temáticos del estudio.

Los bloques temáticos son:

1. Concepto de participación.
2. Participación en autocuidado.
 - Planificación y desempeño de AVDB's y AVDI's.
 - Barreras y facilitadores.
3. Participación en actividades internas del centro.
 - Posibilidad de participar en actividades individuales y grupales.
 - Posibilidad de participar en la planificación de actividades.
 - Canales de participación.
 - Barreras y facilitadores.
4. Participación en actividades externas al centro.
 - Relaciones sociales.
 - Participación social.
 - Participación ciudadana y política.
 - Barreras y facilitadores.
5. Propuestas de mejora.

Para comprobar la adecuación de las preguntas del primer guión de entrevista piloto se realizaron dos pruebas a PCDF y otras dos a profesionales. De este modo, se pudo comprobar si las preguntas estaban bien planteadas, eran claras y fácilmente entendibles y si la duración de la entrevista era adecuada.

Después de realizar las entrevistas piloto, se modificaron algunos aspectos relacionados con la concreción de las preguntas y se debatieron y pusieron en común entre la doctoranda y los directores de la Tesis. Se confeccionó el guión de entrevista definitivo (Anexo 2) que es el que finalmente se ha utilizado. La duración de las entrevistas osciló entre 30-45 min.

Tabla 10. *Relación entre bloques temáticos y aspectos preguntados en las entrevistas.*

Bloques temáticos	Aspectos sobre los que se pregunta
CONCEPTO DE PARTICIPACIÓN	Cómo entienden las personas que viven y trabajan en centros residenciales la participación de las PCDF, al constatar que existen diferentes enfoques sobre este tema.
PARTICIPACIÓN EN AUTOCUIDADO: -Planificación y desempeño de ABVD y AIVD. Barreras y facilitadores.	- De qué manera participan en su planificación de atención individual y en qué medida participan en la realización de ABVD y AIVD. - Descripción de las barreras y los facilitadores que cada grupo entrevistado encuentra en su desempeño.
PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DEL CENTRO (internas): -Posibilidad de participar en actividades individuales y grupales. -Posibilidad de participar en la planificación de actividades. -Canales de participación	- Posibilidades de elegir en qué actividades individuales y/o grupales desean participar y con qué frecuencia. - De qué manera participan en la planificación de dichas actividades. - Qué canales de participación existen para la participación en la toma de decisiones comunes del centro. - Descripción de las barreras y los facilitadores que cada grupo entrevistado encuentra en su desempeño.
PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES EN LA COMUNIDAD (externas): -Relaciones sociales. -Participación social. -Participación ciudadana y política.	- De qué manera se relacionan con otras personas externas al centro (familiares, pareja, amigos...). - En qué medida participan en actividades: • De carácter formativo y/o laboral. • De ocio y tiempo libre organizadas por otras entidades • De realización de voluntariado • Culturales, deportivas, lúdicas, religiosas. • En procesos electorales. • Como representante de algún colectivo en asuntos públicos. - Descripción de las barreras y los facilitadores que cada grupo entrevistado encuentra en su desempeño.
PROPUESTAS DE MEJORA	Descripción de aquellas propuestas que mejoren la participación en la vida interna y externa al centro.

5.3.3. Procedimiento.

Para acceder a las personas participantes en la investigación, en primer lugar, se solicitó autorización a las personas responsables de cada centro. En los tres centros, se expuso el objetivo de la investigación y la metodología a seguir y se solicitó el apoyo de un profesional de referencia que hiciera de nexo con los participantes seleccionados que cumplieran con el perfil, tanto personas residentes como profesionales. A continuación, se estableció contacto con cada uno de los participantes que desearon participar en el estudio y se organizó una agenda de citas para realizar las entrevistas a través de la plataforma de videollamada online Zoom (en total, 31 horas y 24 minutos de grabación). En dos de las entrevistas realizadas a personas residentes que presentaban limitaciones en la comunicación verbal, fue necesario el apoyo de profesionales que hicieron de intérpretes. En otro de los casos fue la propia persona residente quien contestó la entrevista por escrito.

Se solicitó la aprobación por el Comité de ética para la realización del estudio. A todos los participantes se les facilitó una hoja informativa en la que se les comunicaron los objetivos, los beneficios, el procedimiento y sus derechos. También se incluía una autorización para la grabación de las entrevistas para el posterior análisis y un documento de compromiso de confidencialidad (Anexo 3).

Respecto a la protección de datos, se han seguido las medidas de seguridad previstas en el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

5.4. Estrategia de análisis de datos

Para el abordaje de la investigación se ha utilizado el análisis cualitativo al tratarse de una metodología que permite la extracción de datos y el análisis de entrevistas semiestructuradas, con el fin de conocer la visión subjetiva sobre la participación de las personas residentes y de los profesionales.

Tras la realización de las entrevistas online y su grabación, se procedió a la transcripción literal de cada una de ellas y se inició el proceso de extracción de datos a través de la aplicación informática Atlas Ti 9.1.

Se ha seguido como método el análisis temático, para identificar, organizar, analizar en detalle y reportar patrones o temas a partir de una cuidadosa lectura y re-lectura de la información recogida, para inferir resultados que propicien la adecuada comprensión/interpretación del fenómeno en estudio (Braun y Clarke, 2006). Siguiendo a estas autoras, los pasos que se han dado en el presente análisis temático han sido (ver Figura 9):

5.4.1. Familiarización con los datos –información.

El análisis se aborda con la finalidad de obtener las visiones subjetivas de cada persona entrevistada acerca de cada bloque temático. Para ello, después del proceso de transcripción de las entrevistas se procedió a una primera lectura para conocer y empezar a situar los primeros datos resultantes. A continuación, se crearon dos unidades hermenéuticas, la primera de ellas acerca de la visión de cada bloque temático de los residentes entrevistados y la segunda sobre la visión sobre los mismos bloques temáticos de los profesionales. Dentro de cada unidad se establecieron tres bloques de análisis coincidentes con los objetivos de la investigación (Tabla 11).

Tabla 11. *Relación entre objetivos y bloques de análisis.*

Objetivos generales	Bloques de análisis	Objetivos específicos
OG1. Analizar la percepción acerca del concepto de participación que tienen las PCDF física y los profesionales.	Bloque 1: Conceptualización. ¿Qué significa participación?:	Percepción de las PCDF
		Percepción de los profesionales
		Análisis comparado
OG2. Conocer las barreras y facilitadores que encuentran para la participación en diferentes actividades las PCDF que viven en centros residenciales.	Bloque 2: Participación ABVD AIVD ¿Cómo experimentan y evalúan subjetivamente experiencias de participación en su vida cotidiana? ¿Qué barreras y qué facilitadores encuentran?	Percepción de los PCDF
		Percepción de los profesionales
		Análisis comparado
OG3. Conocer propuestas de mejora aportadas por ambos grupos.	Bloque 3: Propuestas de mejora que repercutan en la mejora de la participación en la vida interna y externa al centro.	Propuestas de los PCDF
		Propuestas de los profesionales
		Análisis comparado

5.2.1.1. Generación de categorías o códigos iniciales.

En términos de Hernández (1994), las unidades de análisis representan los segmentos del contenido de los mensajes que son seleccionados e individualizados para posteriormente categorizarlos, relacionarlos y establecer inferencias a partir de ellos.

Para ello, se realizó un proceso de lectura y relectura en profundidad de cada entrevista y se seleccionaron aquellos fragmentos más significativos a través de la búsqueda de ideas o patrones más relevantes (en total 1.148 citas o “quotes”) y después se organizaron en grupos de categorías.

5.2.1.2. Búsqueda de temas.

Se considera un tema aquel que “captura” algo importante de la información en relación con la pregunta de investigación, representando un nivel de respuesta estructurada o significado. También como una parte encontrada en la información que como mínimo describe y organiza información, y como máximo interpreta aspectos de un fenómeno (Boyatzys,1998). Tras el análisis de las categorías, se extrajeron aquellas ideas que más se repetían y que giraban en torno al mismo tema con el fin de establecer temas potenciales que respondieran a las preguntas de la investigación. Para ello, introduciendo un componente interpretativo, se siguió el criterio de la afinidad entre ideas y se agruparon como temas.

5.1.2.3. Revisión de temas.

Posteriormente, se llevó a cabo un proceso de revisión y refinamiento de los temas buscando que entre ellos tuvieran el mismo nivel de abstracción o profundidad con el fin de configurar un mapa coherente de temas que dieran respuesta a las preguntas de la investigación. En este proceso se seleccionaron temas que se repetían en las diferentes entrevistas, pero también se añadieron otros que explicaban o añadían información relevante sobre las preguntas de investigación. También se identificaron subtemas.

5.1.2.4. Definición y denominación de temas.

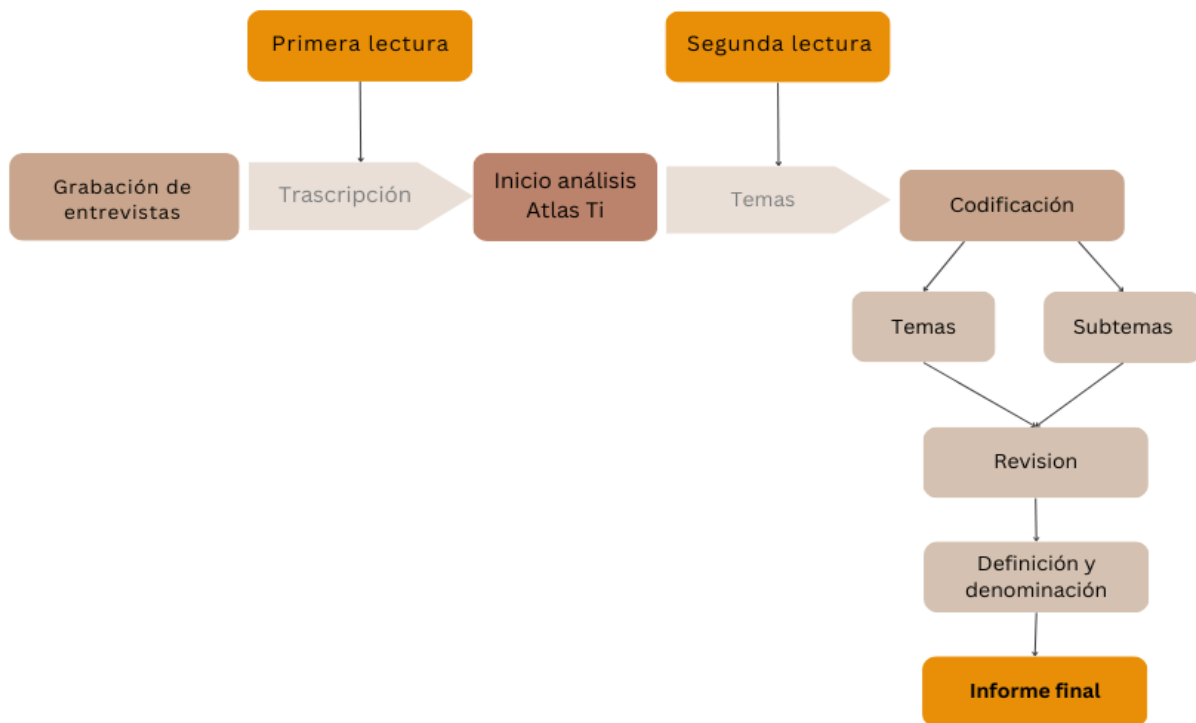
Se volvieron a revisar los temas para definir y refinar las denominaciones . Tal y como aconsejan Braun y Clarke: "Por definir y refinar queremos identificar la ‘esencia’ de cada tema y determinar qué aspecto de los datos captura cada tema” (Braun y Clarke, 2006; p.22). Además, se trató de establecer los puntos clave de un relato global que respondiera a las preguntas de investigación. Para ello cada tema debía encajar con los demás de manera que se estableciera una idea clara de la historia global.

Para asegurar la fiabilidad de los resultados, durante el proceso de revisión se llevó a cabo un consenso y posterior validación inter-jueces del sistema de temas. En este proceso participaron tres especialistas, dos de ellos doctores en psicología con largas trayectorias en el ámbito de la investigación científica, y la tercera de ellas especialista en el trabajo de campo con PCDF que viven en centros residenciales.

5.1.2.5. Informe final.

Descripción y análisis de resultados. Una vez obtenido el mapa de temas definitivo, se llevó a cabo el análisis final y la redacción del informe que a continuación se detalla con los resultados de la investigación. A través de una narrativa analítica, se exponen los resultados encontrados expuestos y argumentados de manera ordenada con citas que los ilustran y aportan veracidad y que dan respuesta a las preguntas de la investigación.

Figura 9. Secuencia de extracción de datos y de análisis temático.



Capítulo 6. Análisis de resultados

A continuación, se detallan los resultados de cada objetivo planteado especificando en primer lugar la opinión de los profesionales, seguida de la visión de las PCDF y por último se incluye un análisis comparado de los temas de cada colectivo.

6.1. Concepto de participación

En primer lugar, tanto a las personas residentes como a los profesionales entrevistados, se les preguntó qué entendían por participación. A pesar de ser un concepto frecuentemente utilizado en la vida cotidiana, se encontraron definiciones muy diversas. Tras el análisis de las entrevistas, se seleccionaron 17 citas de residentes y 25 de profesionales en las que definen el concepto.

6.1.1. Concepto de participación según los profesionales.

Para los profesionales, participación se relacionó principalmente con tomar decisiones, que significa la implicación en asuntos individuales y también grupales.

Capacidad de decisión, capacidad de tomar el rumbo de sus vidas, esas capacidades son las que yo entiendo como participativas. (Prof15).

También se definió participación como la expresión de su opinión en asuntos que podían implicar al grupo o sobre temas que afectaban a la convivencia.

Formar parte de una actividad como opinar sobre un tema concreto que se ponga a debate o que influya en la vida de ellos, individual como colectiva, que puedan expresar su punto de vista y que sea tenido en cuenta. (Prof09).

Cualquier actividad en la que quieran participar, (...) ya sea dentro del centro o fuera, en todas aquellas cosas que ellos quieran ser partícipes y quieran colaborar y opinar y hacer. Para mí eso es participar. (Prof11).

Uno de los profesionales definió participación como un “derecho” relacionado con la implicación de una persona en temas personales y en otros temas comunes que afectan al grupo.

Participación lo entiendo como un derecho de la persona que vive en el centro para colaborar y formar parte del desarrollo de la planificación, estructuración o la

elaboración de planes. Todo aquello relacionado con la organización del centro y todo aquello que competa a su vida. (Prof01).

En segundo lugar, los profesionales relacionaron el término con “mantenerse activas” desempeñando una ocupación o actividad, ya fuera en grupo o de manera individual.

Entiendo por participación el hacer, el hacer con otras personas, el participar, el ser incluido en alguna tarea. (Prof08).

En la definición de uno de los profesionales encontramos dos ideas que complementan el concepto, una relacionada con la voluntariedad que ha de llevar implícita la realización de cualquier actividad y otra con el hecho de que la participación tenga una repercusión en la satisfacción personal.

Que una persona participe en una actividad quiere decir que lo hace, obviamente, de forma voluntaria, que la participación es activa dentro de lo que pueda hacer, y que la persona se sienta completa, por así decirlo, realizando dicha actividad. (Prof03).

En tercer lugar, algunos profesionales relacionaron el concepto de participación con la pertenencia a un grupo o comunidad.

Lo definiría así, la participación es formar parte de tu comunidad, de tu entorno. (Prof09).

Según se desprende de estas definiciones, la PCDF se situaría dentro de un sistema ecológico de relaciones que darían comienzo en el microsistema más cercano de participación (residencia, familia, amistades) en dirección hacia el exosistema, en el cual desempeña el rol de ciudadano activo socialmente a través de su participación en asuntos de tipo social, laboral, formativo, cultural o relacional.

Me sugiere (...) la relación que tiene con su entorno desde el entorno de servicios de la persona que vive en una residencia y también convive con otras personas y profesionales, hasta la participación comunitaria, el grado de relación con el que la persona puede relacionarse con su medio comunitario, desde ir de compras hasta acudir a eventos, relacionarse con gente fuera de la residencia, etc. (Prof08).

Participar se relacionó también con otros conceptos como el de involucrarse o implicarse en asuntos de diferente índole considerando la influencia del entorno.

Es el grado de involucración que tú quieres y que te permite el entorno tener en el día a día, tanto en cosas sencillas como en eventos extraordinarios. ¿Qué grado de

implicación tienes tú tanto a nivel personal como a nivel comunitario? ¿Qué grado de participación e implicación tienes?. (Prof06).

6.1.2. Concepto de participación según las PCDF.

Al preguntarles qué entendían por participación, las PCDF contestaron en su mayoría realizar actividades dentro o fuera del centro y sobre todo hicieron referencia a realizarlas en grupo.

Un grupo, dos personas, tres, ... los que hayan. Nos juntamos, hacemos algo, alguna faena, algún trabajo juntos. (Pcdf06).

También se mencionó la voluntariedad como característica de la participación.

Realizar voluntariamente actividades individuales y grupales que se den dentro y fuera de la residencia. (Pcdf22).

En segundo lugar, se asoció participar con colaborar o contribuir, refiriéndose a aportar algo, ya sea prestando su apoyo en la realización y planificación de actividades dentro del centro como contribuyendo como ciudadano a nivel comunitario.

Colaborar con el centro, con la gente, colaborar en todo. (Pcdf11).

Participación es incluirte, es colaborar en todos o en algunos ámbitos de la sociedad según puedas. Votar es participar, ¿verdad?. (Pcdf04).

En tercer lugar, surgió la noción de formar parte de un grupo, de hacer cosas con otras personas. Esta idea está relacionada con el sentimiento de pertenencia al colectivo de personas con las que conviven en el centro, así como de pertenencia a la sociedad.

Participar es integrarte en un sitio en el que estás, en una reunión de amigos, en una familia, en un grupo de gente. (Pcdf07).

Otras personas relacionaron participar con sus capacidades físicas para realizar actividades con los apoyos necesitarlos.

Yo quiero, intento ser partícipe, no quiero abandonarme para cada día poder hacer un poco más por mí misma. Cuando las fuerzas me flaquean entonces pido ayuda y ellos me ayudan. Pero si puedo, lo hago yo. (Pcdf17).

Por último, caben destacar diferentes experiencias subjetivas experimentadas al participar que también describieron las PCDF entrevistadas, como son el sentimiento de bienestar y las experiencias de autonomía y de desafío.

Desde que estoy aquí una puerta de libertad que no tenía antes. Estoy haciendo cosas que nunca creería que haría, me gusta participar en todo. (Pcdf10).

6.1.3. Análisis comparado entre las percepciones del concepto de participación.

Entre las diferentes definiciones de las PCDF y profesionales encontramos los siguientes elementos coincidentes que se pueden clasificar en cinco temas (ver Tabla 12):

a. Mantenerse activo: Para las PCDF la idea que más se repitió fue la referida a llevar una vida activa a través de la realización de actividades de forma individual o con otras personas. La participación de manera continuada en el tiempo en actividades se asoció con llevar una vida activa. En sus discursos comprendía desde la implicación en aspectos individuales de la vida cotidiana en el hogar hasta su participación en actividades comunitarias.

También dijeron que para favorecer la participación grupal tienen que existir unas normas de convivencia que cada persona del grupo debe cumplir. No solo se alude al hecho de realizar una actividad en conjunto, sino que se ha de producir en un ambiente de cooperación siguiendo unas reglas básicas de convivencia. Involucración o implicación fueron términos que también se utilizaron como sinónimos.

b. Toma de decisiones: Para los profesionales, el concepto de participación se relacionó principalmente con la toma de decisiones sobre asuntos personales. Según se interpreta en sus discursos, desde el momento en que una persona toma una decisión ya está actuando, se está involucrando intelectualmente y por tanto está siendo partícipe de la actividad.

Otro de los componentes que mencionaron fue la motivación como motor necesario para impulsar la participación en actividades. En numerosas ocasiones la falta de motivación o apatía fue una barrera que limitó la participación.

Algunos de los profesionales y PCDF dijeron que la toma de decisiones se produce de manera voluntaria, por propia iniciativa y sin influencia del profesional cuyo papel únicamente es el de facilitar o apoyar física y emocionalmente para que la persona participe.

c. Sentimiento de pertenencia: Ambos grupos relacionaron la participación con la experiencia subjetiva de formar parte de un grupo, de sentirse identificado y de formar parte de asuntos que afectan a la población general que favorecen el sentimiento de pertenencia a la sociedad.

d. Contribución social: algunas PCDF asociaron el concepto de participación con la realización de actividades para un fin relacionado con la colaboración o contribución en diferentes asuntos, desde aquellos más cotidianos dentro de la vida del centro como en otros

tipos de actividades de ámbito comunitario. La participación también se asoció con contribuir, aportar y ayudar a otras personas.

e. Autonomía personal: las PCDF dijeron que encontraron dificultades para participar debido a sus limitaciones físicas. Este tipo de barreras físicas podían ser compensadas o superadas a través de otros factores personales como mecanismos de afrontamiento (como el afán de superación y el sentido de responsabilidad), o de elementos físicos como los productos de apoyo y/o el apoyo de otra persona. Los profesionales no hicieron alusión a la autonomía de ejecución en sus definiciones sobre participación.

Tabla 12. Elementos referidos al concepto de participación según las PCDF y los profesionales.

Temas	Descripción	Pcdf (n=19)	Prof. (n=24)	Total (N=43)
Mantenerse activo/a en ocupaciones	Realizar actividades, hacer cosas, estar ocupado/a, estar implicado/a en alguna tarea en algún grado (de más pasivo a más activo), ya sea de manera individual o grupal y de forma voluntaria.	9	7	16
Toma de decisiones	Poder decidir, elegir, manifestar opiniones, optar entre diferentes posibilidades, de manera libre e independiente según sus intereses y motivaciones.	1	11	12
Contribución social	Colaborar, apoyar a otros, aportar de manera constructiva, sentirse útil.	5	2	7
Sentimiento de pertenencia	Relacionarse con el entorno, sentirse parte de una colectividad, sentirse incluido, que forma parte de un grupo o de la sociedad.	4	5	9
Autonomía personal	Hacer las cosas por uno/a mismo/a según las capacidades físicas individuales contando con los apoyos necesarios.	3	0	3

En la Tabla 12 se observa que la mayoría de las personas participantes, tanto PCDF (9/16) como profesionales (7/16), relacionaron el concepto de participación con la ocupación en actividades. En segundo lugar, destaca la relación que hacen los profesionales entre

participación y toma de decisiones (11/12). Le siguen los temas de contribución social y sentimiento de pertenencia y por último tres PCDF relacionaron participar con tener autonomía física o capacidad funcional para realizar actividades de maneja independiente.

6.2. Papel de los profesionales en la participación de las PCDF

Tanto a las PCDF como a los profesionales se les preguntó sobre su visión acerca del papel de los profesionales en la promoción de la participación. A continuación, se detallan las ideas más representativas extraídas de los discursos de ambos colectivos las cuales se distribuyen en dos grupos. El primero hace referencia a aquellos elementos facilitadores que promueven la participación y el segundo a las barreras que limitan su desempeño.

6.2.1. Percepción de los profesionales.

6.2.1.1. Facilitadores de la participación.

Compromiso de la dirección. Los profesionales de los tres centros dijeron que las direcciones estaban comprometidas con la participación de las PCDF y que desempeñaban un rol de guía para los demás profesionales.

(...) la dirección siempre ha querido que ellos alcancen lo máximo posible y cualquier iniciativa e interés que tengan, nos impulsa y nos motiva a que rasquemos todo lo posible y motivemos todo lo posible y trabajemos para eliminar las barreras que existan y que la persona pueda tener satisfacción en su vida. (Prof06).

Visión centrada en la persona. Diferentes profesionales de cada centro dijeron que habían recibido formación sobre el Modelo de Atención Integral y Centrado en la Persona, el cual se fundamenta en pilares como la promoción de la autonomía, la participación y la toma de decisiones de la persona según sus expectativas e intereses. En las narrativas de los profesionales encontramos alusiones a su trabajo considerando estas premisas.

Aquí trabajamos siempre desde un punto centrado en la persona, en el residente, y para cualquier cambio, actividad, dinámica de grupo se les tiene en cuenta, se les pregunta. (Prof18).

6.2.1.2. Barreras a la participación.

Tema no explícito. Destaca el hecho de que diferentes profesionales mencionaron que la participación era un tema del que no se hablaba entre profesionales y sobre el que no se habían establecido líneas comunes de trabajo.

Nunca lo he valorado con el resto de los equipos. (Prof01).

Si te dijera que está compartida de una manera total por los profesionales, mentiría. (Prof16).

Convivencia de diferentes enfoques. En repetidas ocasiones mencionaron que convivían diferentes maneras de abordar la participación en función del equipo de trabajo al que perteneciera cada profesional, distinguiendo entre la visión del personal sanitario (modelo médico) y la visión del equipo de atención social (modelo social).

Hay una división entre profesionales sanitarios y sociales. Los sanitarios siempre tiramos más hacia "esto es más por tu bienestar" ... y los profesionales del área social "es su opinión". (Prof11).

Las citas hacen referencia a la convivencia del modelo sanitario, el cual según dijeron enfoca la participación bajo una mirada asistencial, y el modelo social el cual aborda la participación desde la promoción de la autodeterminación.

Conviven diferentes perspectivas y a lo mejor, la participación no es lo mismo desde el área de trabajo social que desde la mía (cuidadora) o desde enfermería, por ponerte un ejemplo, ambos conviven. (Prof08).

Falta de tiempo. Los profesionales también mencionaron diferentes barreras organizativas para la promoción de la participación como el tiempo de apoyo que precisaba cada persona para participar en actividades de la vida diaria. Explicaron que para que las personas realizaran las tareas por sí mismas con los apoyos precisos era necesario dedicarles más tiempo de atención. Dijeron que, dentro de la estructura organizativa de los centros, los tiempos de atención muchas veces se encuentran limitados por los horarios poco flexibles de los servicios (comedor, hora de ayudar a levantar y a acostar y horarios de las terapias).

(...) no es fácil, porque todo el mundo no está por eso. Y aun estando por eso, siempre no se está por eso, porque hay prisas. Acabo antes si... Yo me peleo mucho con eso, porque parece que es fundamental y todo el mundo no lo tiene igual de claro. (Prof19).

Nivel de implicación. Según manifestaron los profesionales, el grado de implicación de cada profesional era otro factor que influía en la promoción de la participación. La flexibilidad, la paciencia o el trato se consideraban actitudes importantes para que la persona se sintiera cómoda en la relación de apoyos. Según dijeron, en el equipo de profesionales había profesionales con mayor o con menor nivel de implicación. Este aspecto podía constituir una barrera para la promoción de la participación cuando el nivel de implicación del profesional era bajo.

Dentro del equipo de atención directa hay personas que se preocupan y puedo ver personas que no tienen ninguna sensibilización en este aspecto. (Prof06).

Heterogeneidad en los gustos y en el perfil de los residentes. También hablaron de la existencia de otro tipo de barreras para la participación grupal relacionadas con la diversidad de los perfiles personales. Según se desprende de los datos, las personas que viven en los centros tienen características muy diferentes en cuanto a gustos y preferencias y también en edades, lugar de procedencia, cultura de origen, o historia de vida, así como también coexisten una pluralidad de variables de salud física y mental que pueden influir en la participación en actividades de carácter grupal.

Intentamos que participen en todo, en hacer actividades que todos puedan. Pero claro, los perfiles son muy diferentes. Aquí hay gente de distintas edades. Luego, claro, cada uno tiene unos motivos por los que está aquí, unos voluntarios, otros involuntarios, entonces es muy difícil que tengan cosas en común. Luego agruparlos en algo que les interese a todos puede ser difícil. (Prof21).

6.2.2. Percepción de las PCDF.

6.2.2.1. Facilitadores de la participación.

Actitud de los profesionales. La mayoría de las PCDF dijeron que era importante el papel proactivo de los profesionales como elemento facilitador para su participación. También hicieron referencia al papel de las direcciones a la hora de promover que los demás profesionales orientaran su trabajo hacia la participación de las personas.

A su manera intentan que participemos en los talleres, a hacer cosas que nos gusten y que podamos hacer. Cada uno tiene una minusvalía, cada uno necesita una cosa, pero lo importante es estar integrado dentro de los talleres. El participar es lo más importante

y ellos ayudan a que estemos y que hagamos cosas y que vayamos progresando dentro de nuestras barreras, que vayamos prosperando progresivamente. (Pcdf10).

6.2.2.2. Barreras para la participación.

Por lo general las PCDF entrevistadas no hicieron alusión a barreras a la hora de que los profesionales promovieran su participación.

6.2.3. Análisis comparado.

Las PCDF pusieron énfasis en el papel de los profesionales como facilitadores de su participación en actividades. Los profesionales también destacaron su papel como facilitadores a la hora de que cada persona se implicara en actividades. A su vez encontraron diversas barreras que obstaculizaban su trabajo a la hora de promover que las PCDF participaran, como la falta de tiempo y la estructura rígida de los horarios. Otro aspecto negativo que destacaron fue que la participación no se planteaba como un tema de trabajo común, sumado a la convivencia de dos enfoques a la hora de abordarla en la práctica, uno de ellos enfocado a la prestación asistencial de apoyos (profesionales del área sanitaria) y otro más orientado al fomento de la toma de decisiones (profesionales del ámbito psico-social). Otras barreras que mencionaron fue la falta de tiempo y las diferencias en gustos y preferencias de las PCDF.

Entre los temas emergentes acerca del papel de los profesionales en la participación de las PCDF destacan elementos facilitadores como son la actitud de los profesionales mencionada principalmente por PCDF (15/22), la formación en el MAICP (11/11) y el compromiso de las direcciones con la promoción de la participación destacada por los profesionales (11/14). Como principales barreras, los profesionales mencionaron la convivencia del modelo sanitario y el modelo social (6/6), que la participación no es un tema explícito (3/3) y la actitud de los profesionales (2/2).

Tabla 13. *Elementos facilitadores y barreras que encuentran las PCDF y profesionales para la participación.*

Temas	Descripción	PCDF (n=19)	Profs. (n=24)	TOTAL (N=43)
Facilitadores				
Actitud de los profesionales	Actitud proactiva. Promoción de los profesionales de la participación de las personas en aquello que físicamente pueden realizar ofreciéndoles los apoyos que precisan.	15	7	22
Compromiso de las direcciones	Dirección como promotora de la participación y como base y apoyo de los demás profesionales.	3	11	14
Formación en AICP	Han recibido formación sobre el MAICP	0	11	11
Barreras				
Convivencia de diferentes enfoques	Diferentes enfoques a la hora de abordar la participación según el equipo profesional. Visión social diferente a la visión sanitaria.	0	6	6
Tema no explícito	La participación a pesar de ser un tema transversal, no se pone en común.	0	3	3
Falta de tiempo	El tiempo de dedicación de los profesionales como barrera para la promoción de la participación.	0	1	1
Heterogeneidad en el perfil de las PCDF	Las diferencias personales como barrera para la participación en actividades grupales.	1	1	2
Actitud de los profesionales	Diferentes niveles de implicación en la promoción de la participación según cada profesional.	0	2	2

6.3. Concepto de participación de las demás PCDF

A ambos grupos entrevistados se les preguntó sobre su opinión acerca de la participación de las demás PCDF. Sus respuestas destacaron variables que influían de manera positiva como elementos facilitadores y aspectos negativos que actuaban como restricciones en la participación.

6.3.1. *Percepción de los profesionales.*

Barreras personales. Al preguntar a los profesionales cómo era la participación de las PCDF coincidieron en que con frecuencia se encuentran con actitudes pasivas o de acomodamiento producidas por la falta de motivación o pasividad y esto lo relacionaron en algunos casos con el tipo de cuidados que recibían anteriormente en su hogar.

Muchas vienen de su casa, han estado siempre con una familia cuidadora que ha estado muy atenta a ellos y donde su participación, quizás la organización de su vida nunca ha sido al 100% completa, sino que, se han ido dejando llevar. Creo que dentro de las personas residentes hay, digamos, dos tipos, uno de ellos que es muy reivindicativo y otro es más “de dejarse llevar y que tomen decisiones por mí y que esto me lo preparen así, que me pongan la mesa y que decidan mi objetivo”, más pasivos. (Prof01).

En estos casos, los profesionales mencionaron la necesidad de acompañarles psicológica y emocionalmente en el proceso participativo.

Hay de todo, hay personas que le tienes que motivar más, incluso hay veces que, para llegar a una participación activa de la persona, según como esté, sobre todo emocionalmente, hay que guiar un poco esa participación y tener unas fases de participación más acompañadas por el terapeuta. (Prof03).

Una de las profesionales dijo que existían diferencias sobre las expectativas de participación entre profesionales y de personas residentes, al referirse a la cantidad de veces que la persona participa en una actividad.

No para todos, pero yo creo que a nivel general se exigen mucho menos a nivel de participación de lo que nosotros quisiéramos. A lo mejor les dices “no participas nunca”. Dicen “¿cómo qué no?, si hace seis meses estuve en la merienda que organizaste”, y para ellos eso ya es participar. (Prof20).

Barreras ambientales. Además, añadieron diferentes variables externas que influían en la participación, como el tipo de actividades que se planificaban diferenciando entre las de carácter terapéutico (como las de fisioterapia o terapia ocupacional), y las de tipo ocupacional o de ocio y tiempo libre.

Hay quien no participa en nada, ni siquiera en terapias, otras personas que participan en terapias y otras que participan en terapias y en actividades, en todo lo que salga, participan. (Prof14).

Otro factor que mencionaron fue el grado de afinidad con los demás compañeros que participaban en dichas actividades grupales y con los profesionales que las organizaban.

Les veo poco poca motivación, aunque les guste porque es una actividad muy chula siempre son dos o tres, siempre son los mismos interesados, luego los demás prefieren salir a la calle y dar una vuelta. (Prof18).

6.3.2. Percepción de las PCDF.

Las PCDF consideraban que, por lo general, eran poco participativas debido principalmente a barreras relacionadas con la falta de motivación o de interés.

Mis compañeros la mayoría no tienen ganas de hacer estas cosas. Hay pocos que tienen ganas de hacer cosas con los profesionales o solos. Tienen pocas ganas de hacer cosas. (Pcdf06).

Dijeron que algunas personas tenían motivación para participar en todo lo que se les ofrecía y otras personas que no tenían interés por participar. La actitud abierta para participar era considerada por las PCDF como un factor facilitador de la participación.

Hay gente que no le gusta nada, siempre son los mismos, están negados. Lo que les gusta de siempre les gusta a todos. Hay gente a quien sí que le gusta ir a todo, y hay gente que no, que no les gusta nada. (Pcdf16)

Dentro del proceso participativo identificaron diferentes grados de participación, desde la mera presencia (estar presente sin participar en la actividad) hasta la participación activa en interacción con otras personas compartiendo un objetivo común.

El factor climático también fue mencionado como un elemento ambiental que influía a la hora de participar.

Yo era bastante pasiva y he pasado a un poco más activa. También va por épocas de año. En invierno como hace mucho frío la cama me tira mucho porque tengo frío en todos los lados, entonces me cuesta más moverme, hacer alguna actividad. (Pcdf17).

6.3.3. *Análisis comparado.*

Mientras que las PCDF pusieron el foco en la motivación como elemento que influye en su participación, los profesionales añadieron diferentes variables ambientales que también les afectaban. Además, coincidieron en que siempre eran pocas y las mismas personas quienes participaban en diferentes tipos de actividades grupales (terapéuticas, de ocio y tiempo libre o en órganos de participación interna) (Tabla 14).

Tabla 14. *Tipos de barreras en la participación de otras PCDF.*

Temas	Descripción	PCDF (n=19)	Prof. (n=24)	TOTAL (N=43)
Barreras personales	Factores personales internos que limitan o predisponen hacia la participación tales como la motivación o el interés.	11	21	32
Barreras contextuales	El tipo de actividades planificadas, las personas que participan o los profesionales que las promueven. El clima	0	5	5

6.4. **Barreras y facilitadores en las actividades en las que participan**

Para dar respuesta al segundo objetivo general de la investigación que es conocer las barreras y los facilitadores que encuentran en las actividades en las que participan, se exploró la opinión tanto de las PCDF que viven como de los profesionales que trabajan en ellas.

A continuación, se presentan los resultados sobre cómo es su participación en aquellas actividades relacionadas con el propio autocuidado, las relacionadas con la vida interna del centro y las que llevan a cabo en la comunidad. De cada una de ellas se exponen, en primer

lugar, los temas emergentes de las narrativas de las PCDF, seguidos de los temas que se desprenden de los relatos de los profesionales, realizando por último un análisis comparado de los temas de ambos grupos.

En referencia al primer grupo de actividades, se les consultó acerca de la manera en que participan en actividades de autocuidado utilizando preguntas relacionadas con su participación en la planificación, en la realización de actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y en actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). Sobre cada grupo de actividades se les preguntó, además, sobre aquellos aspectos facilitadores y aquellas barreras que encontraron en su desempeño.

En segundo lugar, se realizaron preguntas acerca de su participación en actividades que se llevan a cabo en el centro. Específicamente se preguntó sobre las posibilidades de elección de actividades en las que deseaban participar (terapéuticas, rehabilitadoras, ocupacionales, de ocio y tiempo libre), la frecuencia en que les interesaba hacerlo y también sobre la manera en que participaban en la planificación de éstas. Se añadieron cuestiones sobre la forma en que participaban en la toma de decisiones comunes y sobre los canales que utilizaban para participar en la vida interna del centro.

En tercer lugar, se abordaron temas relacionados con la participación en actividades en el ámbito comunitario, incluyendo preguntas acerca de la manera en que se relacionaban con otras personas (familia, pareja, amistades u otras), sobre cómo era su participación en actividades de carácter social (actividades formativas, laborales, ocio y tiempo libre, voluntariado, culturales, deportivas, lúdicas, religiosas) y acerca de la manera en que participaban como ciudadanos a nivel político (como representante y como votante en procesos electorales).

6.4.1. Participación en el autocuidado.

Entendemos por actividades relacionadas con el autocuidado aquellas que forman parte de las rutinas habituales de cuidados básicos como alimentación, aseo, vestido, movilizaciones y desplazamientos, incluyendo su planificación. Para explorar esta dimensión de la participación, se realizaron preguntas orientadas a conocer de qué manera participaban en la planificación y en el desempeño de ABVD y sobre aquellas barreras y facilitadores que encontraban en su desempeño (Tabla 15).

Tabla 15. *Relación entre objetivo, tipos de actividades y preguntas sobre las actividades de autocuidado en las que participan las PCDF.*

Objetivo	Tipos de actividades	Preguntas
Actividades en las que participan: Actividades de autocuidado	A) Participación en la planificación individual de cuidados y de objetivos personales.	¿De qué manera participan en la planificación de su atención individual?
	B) AVDB's - Alimentación/hidratación - Aseo - Vestido - Uso de sistemas de información - Transferencias	¿En qué medida participan en la realización de actividades básicas de la vida diaria? ¿Qué facilitadores encuentran? ¿Qué barreras identifican para su desempeño?
	C) AVDI's - Compras/gestiones. - Desplazamiento por exteriores. - Tareas del hogar	¿En qué medida participan en el desempeño de actividades instrumentales de la vida diaria? ¿Qué facilitadores identifican? ¿Qué barreras encuentran para su desempeño?

6.4.1.1. Participación en su planificación de atención individual.

Tomamos como punto de inicio el análisis sobre cómo evalúan las PCDF y los profesionales la participación de la PCDF en la toma de decisiones sobre sus objetivos personales.

6.4.1.1.1. Percepción de los profesionales.

Del análisis de las entrevistas de los profesionales se desprenden tres grandes temas referidos a la participación en la planificación de actividades: el proceso de planificar la atención individual, la flexibilidad ante los cambios y las barreras producidas por la COVID-19. A continuación se explica cada uno de ellos.

El proceso de planificar la atención individual. Cuando se les preguntó sobre la manera en que las PCDF participaban en la planificación de su atención individual, los profesionales (fisioterapia, enfermería, trabajo social, psicología, terapia ocupacional y

TASOC), hablaron de la metodología que utilizaban para promover la participación de la persona en la definición de sus objetivos personales. Según indicaron, los objetivos que se plasmaban en los Plan de Atención Individual (PAI) venían definidos por las demandas, los gustos y las preferencias personales expresadas por cada una de ellas.

Nos reunimos con las personas y se les pregunta lo que quieren hacer, qué actividades quieren hacer. Se les hace una entrevista donde ellos nos cuentan lo que les gustaría trabajar, cuales serían sus objetivos, metas... y así es como ellos participan. (Prof09)

Otros profesionales dijeron que para favorecer la participación de la PCDF proponían unos objetivos que después consensuaban con la persona hasta llegar a un acuerdo que quedaba reflejado en el documento PAI.

Lo intentamos siempre consensuar. Le explicamos cuáles son sus objetivos, cuales nos vamos a marcar y lo que nosotros creemos. Y luego le preguntamos al residente también “¿cuál es tu objetivo respecto a tus actividades de terapia ocupacional, por ejemplo, o en enfermería?” Entonces existe un consenso entre el equipo técnico y la persona residente para hacer la planificación. (Prof20).

Los profesionales explicaron que con la periodicidad establecida por la Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda realizaban una evaluación de los objetivos y, en función de los resultados y de la nueva valoración de cada profesional, se mantenían aquellos objetivos que no se habían logrado y/o se establecían junto con la PCDF otros nuevos para el próximo periodo.

Igual una temporada quieren trabajar sobre todo ordenador porque quieren tener contacto con el exterior, pero luego otra temporada quieren manejar la silla de ruedas nueva porque se la acaban de cambiar. (Prof17).

En el proceso de planificación también intervenían otros profesionales especializados tales como logopedas, técnicos en nuevas tecnologías o nutricionistas, quienes también acordaban con las PCDF aquellos aspectos a trabajar desde sus respectivas áreas.

Le atiende también, por ejemplo, una nutricionista de manera anual y se acuerda con ellos qué alimentos quieren comer, “no es que a mí no me gusta hacer cenas”, pues ponemos una merienda más contundente. (Prof18).

Flexibilidad ante cambios. Según se desprende de las entrevistas a profesionales, el

documento PAI es abierto, los objetivos son flexibles y pueden modificarse en función de los cambios vitales que se van produciendo, como por ejemplo un avance rápido de la evolución de la patología, nuevos intereses de la persona, cambios socio-familiares o la propuesta de nuevos proyectos en el centro.

Si durante la aplicación de los apoyos surge algún problema, se podría revisar. Si se hace la ducha de una determinada forma, pero luego la persona se siente incómoda, además de hablarlo con el profesional que le atiende, pues se revisa con la terapeuta ocupacional para que los siguientes turnos lo intenten mejorar. (Prof07).

Los profesionales también hablaron del sistema que utilizan para reflejar documentalmente las modificaciones que se producen en el PAI y el seguimiento periódico que llevan a cabo.

Nosotros lo planteamos a un año, ellos día a día. Tienen su seguimiento y puede estar en constante revisión. Lo que es el documento como tal, está establecido a un año, y se modifica o no se modifica en los registros. (Prof16).

Barreras que emergen a raíz de la COVID-19. La pandemia por COVID-19 fue un gran problema para la vida cotidiana de las personas que viven en los centros residenciales. Según dijeron los profesionales, se paralizó la planificación de objetivos personales y limitó en gran medida la participación en las actividades diarias. Se llevaron a cabo cambios en la ubicación de las personas por la aplicación de la normativa restrictiva de la movilidad (en habitaciones o por cohortes) y se produjeron variaciones en las funciones que realizaban los profesionales para reforzar la atención directa. También se vieron limitadas las relaciones interpersonales para evitar los contagios. La limitación de salidas al exterior también supuso una importante barrera a la hora de planificar objetivos que se tuvieran que desarrollar fuera de los centros.

Llevamos aquí un año encerrados, las opciones de participación en actividades están reducidas y casi todas han sido de interior exclusivamente. No hemos salido más allá del propio jardín que tenemos. También estamos separados por cohortes y por plantas, y hay personas que no se ven entre sí a pesar de vivir y trabajar en el mismo lugar. (Prof02).

Nosotros pasamos el plan individual, dos veces al año o lo intentamos; en años de pandemia es complicado. (Prof20).

6.2.1.1.2. Percepción de las PCDF.

El proceso de planificar la atención individual. La mayoría de las PCDF entrevistadas mencionaron que a través de la elaboración del PAI planificaban a medio plazo aquellos objetivos que deseaban alcanzar y establecían las actividades para lograrlos.

Las cosas que he adelantado, o que he atrasado, el grado de participación que tengo en actividades como manualidades, qué me gustaría arreglar o mejorar de mí en un futuro. Tú defines cuáles serían tus metas los próximos seis meses, que luego si se cumplen o no será otra cosa, por lo menos se intenta. (Pcdf01).

También añadieron que a partir del seguimiento periódico de los PAI's tenían la posibilidad de conocer el nivel de alcance de los objetivos planificados.

Me reúno con el equipo técnico. Hablamos de lo que he conseguido y lo que no. Muchas veces se consigue, otras no. (Pcdf17).

Sin embargo, algunos participantes indicaron que los objetivos relacionados con los cuidados ya venían determinados por los profesionales responsables de cada área según las necesidades de apoyo de cada persona.

Creo que la planificación ya está hecha. De los cuidados se ocupa la encargada, y los cuidadores de cada persona. Yo como me acuesto sola, no necesito ese tipo de ayuda...; pero me imagino que si lo necesitan está planificado. ¿Que cuenten con ellos? Pues en alguna ocasión sí que creo que cuentan. (Pcdf08).

Flexibilidad ante los cambios. Algunas personas entrevistadas añadieron que el PAI era modificable según la evolución de las patologías y de las necesidades de apoyo de cada persona.

Normalmente nos hacen una valoración todos los años y ves si te vas manteniendo, si vas necesitando más apoyo de alguna cosa concreta. Está controlado todo, se va adaptando. (Pcdf13).

Barreras producidas por la COVID-19. Como era de esperar, las personas entrevistadas hablaron del impacto de la pandemia por la COVID-19 y las limitaciones que supuso en su participación.

Con el Coronavirus no podemos cumplir lo que hablamos antes, hay poco movimiento.

Ahora perdemos mucho tiempo sin hacer nada. (Pcdf06).

Las barreras en la movilidad dentro y fuera de los centros y las limitaciones en el acceso y uso de recursos externos, representaron un importante retroceso en la realización de actividades y en la consecución de objetivos planteados en los PAI.

Yo me había puesto una meta, pero por culpa de lo que ha pasado muchas actividades han sido paradas durante mucho tiempo y por eso he estado parado durante algunos meses, ha habido parón dentro de la progresión que teníamos. (Pcdf10).

Tabla 16. *Participación en la planificación de su atención individual (PAI).*

Temas	Descripción	PCDF (n=19)	Profs (n=24)	TOTAL (n=43)
El proceso de planificar la atención individual.	Existencia de una metodología de planificación en la que las PCDF participan parcialmente.	4	11	19
Flexibilidad ante cambios en el día a día	Adaptación de los objetivos planificados en función de las preferencias o de cambios vitales.	5	6	11
Barrera COVID	Dificultad para planificar y llevar a cabo objetivos debido a los cambios organizativos internos y las limitaciones en la movilidad producidos por la pandemia.	2	1	3

Tal y como se observa en la Tabla 16 la mayoría de los profesionales mencionaron la existencia de un proceso de planificación de la atención (11/19) aunque solo lo mencionaron cuatro PCDF. Ambos grupos mencionaron que los objetivos eran flexibles y se adaptaban a los cambios que iban aconteciendo.

6.4.1.2. *Participación en la realización de actividades básicas de la vida diaria.*

Las ABVD son aquellas relacionadas con los cuidados básicos y son esenciales para la vida. En este apartado analizaremos cómo las PCDF participan en la toma de decisiones y en la realización de ABVD tales como comer/beber, micción/defecación, comunicarse, asearse, vestirse/desvestirse, desplazarse y transferirse. También se les preguntó a ambos colectivos

sobre las barreras y los elementos facilitadores que encontraron para su desempeño.

6.4.1.2.1. Percepción de los profesionales.

Variedad de necesidades de apoyo. A los profesionales se les preguntó cómo las PCDF participaban en la realización de ABVD. Hablaron sobre la diversidad de necesidades de apoyo según las capacidades físicas de cada persona. Tal y como expresaron, cada una presentaba unas necesidades individuales para la realización de tareas básicas.

Hay personas que físicamente no puede manejar los cubiertos, o no pueden alimentarse autónomamente y hay que alimentarles, y hay personas que son autónomas comiendo. (Prof02).

También describieron el tipo de apoyo que precisaban algunas personas para realizar tareas de aseo personal:

A una persona, lo único que le hacemos cuando vamos a levantarla, antes de la siguiente ducha, por ejemplo, si le toca las nueve, vamos a las ocho y media. Entonces la levantamos, la llevamos a la ducha, y con una mano, que es con la que puede asearse se realiza todo el cuerpo. Entonces, nosotros, cuando vamos, le repasamos solamente las partes íntimas, la espalda y los pies, donde ella no tiene acceso. Y a lo mejor también está la media hora o más larga debajo del agua. (Prof23).

Toma de decisiones. Como también indicaron, participar en autocuidado no significaba únicamente el desempeño de la actividad, sino la toma de decisiones sobre cómo deseaban ser apoyadas.

Al baño, que sería otra de las actividades clásicas, van a demanda. Ellos deciden cuándo se lavan el pelo, deciden si se ponen crema, no se ponen crema, qué tipo de cremas se ponen. (Prof19).

Destacaron la implicación en la toma de decisiones personales en tareas relacionadas con el vestido cuando elegían la ropa que deseaban ponerse cada día.

Ellos saben perfectamente que son libres y pueden decidir sobre su vida. De hecho, se les insiste, incluso en mi caso que soy cuidadora, desde, por ejemplo, '¿qué quieres ponerte hoy de ropa o qué te quieres poner mañana de ropa?'. Son ellos quienes deciden. (Prof04).

Según dijeron, los profesionales se mostraban abiertos a adaptar su trabajo a las preferencias individuales de cada persona en actividades básicas y trataban de motivarles para que las realizaran por sí mismos.

Se intenta que cada persona participe en todo lo que es el desarrollo de ABVD a nivel físico y cognitivo, proporcionándole los medios y herramientas para hacerlo adaptados a sus capacidades, tanto físicas como cognitivas. (Prof01).

Productos de apoyo y adaptaciones arquitectónicas. Resulta fundamental que los entornos sean accesibles arquitectónicamente para facilitar los desplazamientos por el interior del centro de manera autónoma. Los profesionales describieron las diferentes adaptaciones que hay en los centros que facilitan la participación de las personas en su vida cotidiana y que ofrecen seguridad, accesibilidad y comodidad en las instalaciones.

El centro es muy nuevo, lleva ocho años abierto, tiene las puertas grandes para poder acceder por ellas, tienen los baños adaptados, los armarios adaptados, el control de persianas en todas las habitaciones, se bajan y se levantan mediante botones. Luego hay otros usuarios que tienen más discapacidad y también tienen control del entorno. Con domótica, abren ventanas, encienden luces, apagan el aire acondicionado, la TV, tocan al timbre también desde el mando. A nivel de equipamiento estamos muy bien. (Prof10).

También hicieron referencia a la adaptación de las habitaciones para que sean funcionales y accesibles con el fin de mejorar la movilidad y el uso del mobiliario.

Pues si ellos se quieren elegir la ropa, pero no llegan al armario, pues movemos la habitación, hacemos lo que haga falta. Hay algunas personas que en tareas que nos pueden parecer muy simples, como bajar y subir la persiana, dicen, “no llego, yo la quiero bajar y subir y decidir cuándo quiero más luz o menos luz”, pues movemos la habitación ... lo que sea, pero lo importante es que ellos lo verbalicen. (Prof06).

Según expresaron los profesionales entrevistados, resultaba imprescindible disponer de productos de apoyo y dispositivos para dotar de mayor autonomía a las PCDF en tareas básicas de la vida cotidiana. En todos los centros la disponibilidad de productos de apoyo era muy variada. Dijeron también que este tipo de productos les facilitan la prestación de apoyos y evitaban su sobrecarga física y lesiones.

Tenemos las grúas para poder levantarles, para todas las transferencias, ... grúas de

techo, grúas de suelo, bipedestadoras, tenemos de todo, ... El centro está pensado en esa labor que tiene que hacer el personal cuidador. (Prof15).

Barreras en la organización.

Falta de profesionales.

La mayor parte de los profesionales dijeron que la falta de profesionales de atención directa limitaba sus posibilidades de promover la participación en actividades de la vida diaria de las personas a las que apoyan.

Lo ideal sería que pudiesen tener más cuidadores. Eso, quieras que no, dificulta que las ABVD se ejecuten porque son pocas personas para atender a muchas personas que tienen muchísimas necesidades de apoyos distintos. Entonces, por mucho que las personas residentes acuerden con el terapeuta ocupacional las ABVD (como las adaptaciones, los apoyos, cómo deberían de ser), luego en la práctica es muy difícil y muchas veces eso no llevaba a una buena práctica con la persona. Eso es por el tiempo, pues tienen que atender a muchísimas personas en muy poco tiempo. (Prof09).

También dijeron que los horarios establecidos de desayunos, comidas y cenas eran una barrera para promover la participación. Explicaron que estos horarios eran los que marcaban sus rutinas de trabajo y que directamente repercutían en los horarios de atención a las personas. Describieron como ejemplo las tareas que realizaban en un turno de mañanas con el grupo de personas que tienen asignadas (movilizaciones y transferencias de la cama a la silla de ruedas, el aseo y el vestido), y que realizaban en un tiempo limitado para que todas estuvieran preparadas a la hora del desayuno.

Siempre hay una limitación que es el tiempo que tienen para poder vestirse porque viene el desayuno. Al final son personas que necesitan muchos apoyos y hay veces que se queda corto. (Prof07).

Horarios fijos e inadecuados del servicio de comedor.

Otros profesionales opinaron que los horarios del servicio de comedor no eran acordes con las costumbres de la cultura local, y añadieron que, debido a ello, las PCDF se veían obligadas a ajustar sus horarios de ocio a los horarios de comidas y cenas del centro.

A mí, por ejemplo, cenar a las 18:45 hs de la tarde, pues no me parece bien. Entiendo

que el personal es el que hay, pero yo no me veo cenando a las 19:00 hs. (Prof06).

También dijeron que, aunque los horarios de entrada y salida del centro de las personas residentes eran flexibles, no encontraban la misma flexibilidad en los horarios de la organización. Como ejemplo describieron el caso de una persona que quería salir de cena una noche y se acostaba tarde. A la mañana siguiente no podía descansar más tiempo al tener que adaptarse al horario de su profesional de referencia para prestarle los apoyos que precisara y estar en el comedor a la hora del desayuno.

La hora de levantarse no la deciden ellos, la de acostarse sí la deciden; entonces si tú quieres traspasar, pues luego te toca madrugar. Hay un tipo de decisiones que al vivir en un grupo grande con más personas como es en una residencia, su participación disminuye. (Prof08).

En conclusión, los profesionales indicaron que la organización no se adaptaba a las necesidades, elecciones y preferencias de la persona, sino que eran éstas quienes tenían que adaptarse a las necesidades y a la estructura de la organización.

Sé que es difícil porque al final una institución se rige por una organización y un horario, pero es verdad que ellos no han podido escoger a qué hora acostarse, y eso es una cosa que a todo el mundo nos gusta, acostarnos a la hora que queremos sin imposiciones, y a la hora que cenamos. Entonces, creo que es importante para ellos, y por motivos de organización, tal como la tenemos planteado ahora, no han podido tomar parte. (Prof01).

Barreras personales. Se vio que la motivación era un elemento clave para la participación en la realización de ABVD. Los profesionales dijeron que encontraban personas con mayor predisposición que otras por participar en este tipo de tareas y que esto dependía tanto de sus capacidades funcionales como de otros factores psicológicos.

Una mujer, por ejemplo, sí que se ducha ella, dice “déjame que yo me voy enjuagando”, y se enjabona ella un poco por arriba. Sí, en la medida de lo que pueden sí que participan. (Prof23).

Por otra parte, dijeron que algunas personas sentían falta de capacidad o de competencia para participar en ABVD debido a una falta de autoestima, miedos o inseguridad.

Una de las barreras importantes es su propia percepción de su discapacidad y las

propias limitaciones que se ponen ellos “yo esto no lo puedo hacer”, “me da miedo”, “no, no quiero hacerlo solo”. (Prof01).

Según dijeron, en algunas personas estas creencias tenían su origen en la sobreprotección familiar que les había limitado a la hora de adquirir destrezas y habilidades.

Tenemos un rango de edad en una media de edad alta. Entonces han tenido familias muy protectoras, vienen de una crianza donde se les ha hecho todo. Y no han fomentado para nada la autonomía. Entonces, se sienten más cómodos si tú haces que si tienen que pensar o decidir. (Prof19).

6.4.1.2.2. Percepción de las PCDF.

Variedad de necesidades de apoyo. En el caso de las PCDF, al preguntarles en qué medida participaban en la realización de ABVD describieron aquellas que realizaban por sí mismos y en las que precisaban diferentes tipos de apoyos, ya fueran terceras personas o productos de apoyo. En sus narrativas destacaron las limitaciones funcionales producidas por sus enfermedades o lesiones que muchas veces les dificultaban la participación en este tipo de actividades. Como dijeron algunas PCDF venían producidas por “el importante esfuerzo físico, dolores” (Pcdf19), por dificultades respiratorias “me ahogo más” (Pcdf02) o por la propia evolución de la enfermedad “el párkinson, que es como la playa. Hay veces que hay olas cuando estás mal. O estás sereno y ahí es cuando puedo hacer lo que quiero por mí mismo, me desenvuelvo. Pero cuando el cuerpo está descentrado, lo que quieres es mucho descanso” (Pcdf03).

Las PCDF detallaron el tipo de apoyos que los profesionales les facilitaban en la realización de ABVD. Según especificaron, su papel era el de proporcionarles los apoyos precisos, de manera parcial o sustituyéndoles completamente en su desempeño. Una de las personas participantes describió el apoyo que necesitaba para la preparación de la ducha y después desarrollarla por sí misma.

En la ducha, por ejemplo, me tienen que poner la silla de ducha, llevarme a la ducha, y después me puedo enjabonar y lavarme el pelo. (Pcdf04).

Al papel de facilitadores en la realización de ABVD también añadieron la función de facilitarles el apoyo psicológico y/o emocional que muchas veces precisaban.

Los profesionales tiran de ti. A veces voy de bajón y tiran de mí o lo intentan. Tengo

tendencia a caer en picado, tienes una serie de problemas y no lo llevas bien y ellos me ayudan. (Pcdf04).

Algunas personas relataron cómo realizaban de manera autónoma determinadas actividades de autocuidado, y otras también expresaron su interés por aprender estrategias y desarrollar destrezas para mejorar su autonomía.

La ropa me la quito yo (la parte de arriba), pero ponerme lo de arriba solo puedo en parte, el sujetador ya no puedo. Yo voy ayudando en lo que puedo, por ejemplo, me quito las botas. (Pcdf01).

Se lo he dicho a la fisioterapeuta varias veces, quiero aprender a hacer una transferencia, aprender a acostarme solo, a levantarme solo. Me ayudas el día que me toca contigo a enseñarme una cosa y después lo hago yo solo. (Pcdf06).

Toma de decisiones. Al igual que dijeron los profesionales, las PCDF entrevistadas dijeron que la participación no solo implicaba el desempeño de la actividad, sino también la toma de decisiones sobre aquellos aspectos que cada persona considera relevantes sobre su autocuidado.

Soy yo quien dosifica lo que bebe. También dosifico cuánto laxante debo tomar. En los menús, elijo los platos más equilibrados, comiendo de todo, priorizando lo que es más sano. Sugiero cómo me gusta asearme, qué ropa ponerme, cómo puedo ayudar para que el profesional cuidador me haga las transferencias con el menor esfuerzo posible para ambos. (Pcdf19)

Y también como añade otro participante cuando explica la manera en que participaba en su vestido:

No puedo hacer nada por mi sola, necesito 24 hs un asistente, pero sí que participo en prepararme la ropa del día siguiente, la que yo quiero. (Pcdf17).

Adaptaciones arquitectónicas y productos de apoyo. Las adaptaciones arquitectónicas del entorno y la disponibilidad de productos de apoyo suplen las necesidades y facilitan la vida siendo fundamentales para el desenvolvimiento cotidiano de las PCDF. Según expresó otro participante:

Tendré tantas capacidades o dis–capacidades según la cantidad y calidad de los

medios técnicos de los que disponga. (Pcdf19).

Las PCDF encontraron accesibles las instalaciones de los centros y añadieron la disponibilidad de dispositivos tecnológicos que les permitían controlar los entornos (domótica).

El suelo está despejado, las puertas son anchas, el suelo de la ducha es llano, los armarios son accesibles (Pcdf02.)

Está bastante accesible. Hay algunos que llevan un aparatillo que te abre y cierra la puerta, enciende y apaga la luz, ... (Pcdf12).

También enumeraron y describieron los productos de apoyo que utilizaban para la realización de ABVD, como camas articuladas y grúas para las movilizaciones y transferencias silla-cama; botellas y asideros en el wáter para facilitar la eliminación de manera autónoma; sillas motorizadas o andadores que les facilitan el desplazamiento; y sillas de ducha para realizar el aseo de manera segura.

Un comunicador; una mesa adaptada; un atril para poner el teclado del ordenador, el cual desplazo por medio de pedales; un atril para los mandos de TV; un mando de TV universal, ya que éste tiene los botones más accesibles para mi apéndice nasal; una silla con motor; muchas adaptaciones en esta silla para maximizar mi autonomía tanto en la calle como en la residencia y en mi habitación; una cinta de andar; tres botones inalámbricos para llamar a los cuidadores. (Pcdf19).

Barreras en la organización. Al igual que destacaron los profesionales, las PCDF entrevistadas también mencionaron las limitaciones en el tiempo de atención de los cuidadores para apoyarles en ABVD.

Aquí el trabajo es muy lineal y después de una cosa siempre va otra. Los cuidadores tienen muy poco tiempo. (Pcdf02).

También manifestaron que la estructura poco flexible de horarios del comedor era una barrera para realizar de manera autónoma determinadas tareas de autocuidado.

Ellos me ayudan a ducharme por las mañanas y a vestirme. Vestirme podría intentarlo, tardaría mucho. Al final si dan el desayuno a las 9:30, yo llegaría a las 10.00 u 11:00. Buscaríamos el chándal, lo más rápido, los vaqueros me costarían más. (Pcdf16).

Tabla 17. *Citas relativas a facilitadores y barreras en ABVD's descritos por cada grupo entrevistado.*

Temas	Descripción	PCDF (n=19) Citas	Profs (n=24) Citas	TOTAL (n=43) Total
Variedad de necesidades de apoyo.	Cada persona presenta unas capacidades físicas diferentes para realizar AVDB.	14	5	19
Toma de decisiones.	Toma de decisiones como elemento para la participación en actividades de autocuidado.	2	11	13
Facilitadores				
Productos de apoyo.	La disponibilidad de productos de apoyo específicos que dan cobertura a las necesidades individuales y faciliten la autonomía.	7	7	14
Adaptaciones arquitectónicas	Edificios adaptados, libres de barreras, contruidos bajo el paradigma del diseño universal.	7	5	12
Barreras				
Barreras organizativas	Elementos de la organización que dificultan el apoyo de los profesionales en la realización de ABVD, como la ratio de personal o la estructura de horarios.	2	19	21

6.4.1.3. Participación en el desempeño de actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).

Las actividades instrumentales tienen como objetivo la interacción con el entorno desde el más inmediato dentro del hogar (p.ej. la realización de tareas domésticas), hasta las actividades más alejadas en la vida social y comunitaria, incluyendo en este último contexto los desplazamientos por la comunidad y la realización de gestiones y compras. En este apartado se describe la manera en que las PCDF participan en estas AIVD y también se exponen las barreras y los facilitadores que tanto profesionales como PCDF señalaron como elementos influyentes en su participación.

6.4.1.3.1. Visión de los profesionales.

a) Desplazamiento por zonas exteriores al centro. Para los desplazamientos de PCD por exteriores son necesarios una serie de elementos personales y ambientales. Por una parte, es necesario disponer de los medios técnicos que permitan cubrir sus limitaciones funcionales (sillas de ruedas o vehículos motorizados), o bien contar con los apoyos de terceras personas que les apoyen en estos desplazamientos. Por otro lado, los entornos comunitarios y los servicios de transporte también deben ser accesibles. La carencia de alguno de estos elementos puede significar una barrera para ejercer su derecho a la libertad de desplazamiento. Además, en el ámbito residencial también se requiere una organización flexible en los horarios de entrada y salida del centro, tanto para las personas que allí viven como para las personas que les visitan. En relación con este tema, los profesionales entrevistados indicaron que los horarios de entrada y salida eran amplios y que facilitaban que las PCDF realizaran salidas y recibieran visitas.

Tienen un horario de visitas muy amplio, prácticamente todo el día. Lo único que no se permitía era recibir visitas en el horario de cenas, en el horario digamos que cuidadoras tenían una especial atención con ellos. El resto del tiempo lo pueden gestionar como quieran. (Prof07).

Según indicaron, estos horarios abiertos favorecen la participación comunitaria. Las personas pueden entrar y salir en cualquier momento del día o la noche, si bien por otra parte existen otros horarios que limitan estas posibilidades, como son la hora de ayudarles a levantarse y los horarios del comedor.

El centro es un centro abierto. Allí las personas (previamente a la pandemia) entraban y salían cuando querían, a excepción del horario más restrictivo que era el de levantarse, pero ellos podían llegar al centro a la hora que querían, no se les pedían explicaciones de nada, cada uno hacía lo que quería. (Prof09).

Número de profesionales insuficiente. Según indicaron algunos profesionales, al planificar salidas grupales por la comunidad, una de las principales barreras era la necesidad de apoyo de otras personas para impulsar las sillas manuales de aquellas personas que no las manejaban por sí mismas. Dijeron que la ratio de profesionales era insuficiente para dar el apoyo a estas personas en salidas individuales o grupales. Una de las profesionales entrevistadas ilustra esta situación:

Para ir a la playa, con una o dos personas no hay problema o incluso si tuviera una persona de apoyo, alguien de voluntariado o más disponibilidad de cuidadoras que me ayudaran no habría ningún problema. Pero claro, en muchas ocasiones me he encontrado sola, con dos manos, llevando incluso a tres personas en sillas de ruedas a la vez. (Prof17).

Apoyo del voluntariado. Ante estas limitaciones y para prestar apoyo a personas que no tenían autonomía para desplazarse de manera autónoma, los profesionales de uno de los centros recurrieron a la creación de una red de voluntariado para ayudar en salidas de ocio y para la realización de gestiones y compras.

Contamos con una red de voluntariado impresionante, un equipo de gente que funciona a las mil maravillas. Están disponibles siempre que ellos quieren hacer alguna compra o alguna cosa. (Prof15).

Barreras a causa de la COVID-19. Como consecuencia de la pandemia, los centros residenciales se vieron obligados a cumplir las directrices que decretaban las autoridades sanitarias particularmente para los centros residenciales. En los momentos de mayor incidencia de COVID-19, especialmente durante los primeros meses de la pandemia, se estableció como medida preventiva la restricción de salidas al exterior (desde marzo hasta mayo de 2020). Los profesionales entrevistados explicaron las repercusiones que dichas restricciones tuvieron en la participación comunitaria de las PCDF y en las relaciones entre las personas que residían en los propios centros.

Durante el periodo de realización de entrevistas, la normativa vigente establecía que las PCDF podían salir del centro previa autorización de la dirección. Según los profesionales, la solicitud de los permisos para salir también restringía su libertad de movimiento al obligarles a planificar con antelación sus salidas y depender de la autorización del centro.

A raíz del tema de la pandemia hay una gran barrera, que es que Consellería no permite, que salgan solos sin hacer antes una solicitud de salida. ¿Sabes qué pasa? Que ellos primero tienen que hacer una solicitud de salida y programar toda la semana. Eso lo que provoca es que no puedan levantarse un día y decir 'hoy a las diez me voy a hablar lo del crédito que tengo que pedir en el banco'. (Prof20).

Barreras arquitectónicas y en los medios de transporte. La presencia de barreras arquitectónicas en las calles genera inseguridad en los desplazamientos, principalmente en las

personas que acaban de llegar al centro y no conocen el entorno. En una de las entrevistas, uno de los profesionales entrevistados explicó que, durante el periodo posterior al ingreso, las personas solían precisar el acompañamiento de profesionales o de otros compañeros para conocer las rutas accesibles del municipio.

Hay muchas personas que tienen miedo de ir con sus sillas eléctricas por las calles porque el pueblo no está adaptado. Tú llegas al final de la calle enorme y ves que hay acera. Entonces, al principio siempre piden salir con alguien, piden a algún compañero “¿podemos salir?” o a los profesionales que muchas veces nos han dicho “¿sales conmigo?” (Prof11).

La existencia de obstáculos como hoyos, aceras estrechas o bordillos dificultan y muchas veces impiden el desplazamiento por las calles y el acceso a edificios o establecimientos.

El arbolito queda muy bonito, pero si es una acera en la que caben dos personas o tres pegaditas andando, una pareja andando, encima hay una silla y hay un árbol, la silla no cabe entre el árbol y la pared. Deambulando la puedes sortear, pero una silla no pasa. Bájate a la carretera y entonces vuelve a subir. ... Los baches, aunque no sean un bordillo que tenga que sortear, también molestan porque empiezan a vibrar y les dan temblores, les molestan y se hacen daño con las sillas, como cuando vas en una bici. (Prof18).

También describieron otro tipo de barreras en los accesos a medios de transporte, como el ascensor del metro.

Vas con un grupo de cuatro personas en sillas de ruedas, y partiendo de que en el ascensor solo cabe una y que lo usan también los carros de bebés, y que los ascensores del metro son muy lentos, pues, necesitas una mañana entera solo para ir a ver una mascletá. (Prof03).

Los profesionales entrevistados señalaron el mal funcionamiento del servicio intermunicipal de autobuses. Este es un servicio ordinario de autobuses que comunica municipios cercanos, dirigido para toda la población y que incluye plataformas para la subida y bajada de sillas de ruedas.

Aquí nos encontramos con mil problemas para que una persona pueda utilizar el transporte público. Allí en Valencia no pasará tanto porque me imagino que será un

poquito más abierto y habrá más medios, pero aquí es horrible, siempre se encuentran con un problema. Que, si la rampa no funciona, si la rampa no está del todo accesible, o si va mal, ...un montón de cosas. No sabían los horarios. Había unos autobuses que eran accesibles y otros que no y el que era accesible tenía unos horarios y la gente no lo sabía. (Prof09).

b) Gestiones y compras.

La realización de gestiones y compras representaba una actividad necesaria en la que cada persona participaba según sus capacidades y necesidades de apoyo. Las personas entrevistadas nombraron diversas barreras y facilitadores que influían en su participación en este tipo de actividades.

Uso de dispositivos y aplicaciones. Como consecuencia de las restricciones temporales de salidas al exterior debido a la pandemia de la COVID-19, los profesionales señalaron el aumento del uso de dispositivos para realizar gestiones y compras online.

Ahora con la COVID-19 no podían salir y se apoyaban en nosotras. Llamar a bancos, gestionar cosas que nunca habían hecho como gestionar una cuenta online, no sabían hacerlo porque estaban acostumbrados a ir a sus bancos y sacar su dinero. (Prof09).

Número de profesionales insuficiente. Al igual que sucedía con las salidas al exterior, los profesionales entrevistados describieron cómo aquellas personas con autonomía en la movilidad para desplazarse por la comunidad realizaban las compras y gestiones de forma autónoma.

Las personas que son más autónomas cuando tienen libertad de salir del centro se encargan ellas mismas de hacer sus compras. Las que tienen más limitaciones, o bien las familias o bien la trabajadora social del centro es la que se encarga si tienen que comprar o tienen que hacer alguna gestión fuera. (Prof04).

Por otra parte, las personas con necesidad de apoyos en los desplazamientos dependían de otra persona para la realización de sus compras, ya fuera un familiar, un voluntario o un profesional. Como argumentaba una de las profesionales entrevistadas, la limitación de tiempo en su jornada laboral limitaba su tiempo para apoyarles en estas tareas.

Aquellas personas que no tienen apoyo familiar y que, por ejemplo, necesitan ropa, obviamente, la opción fácil es ir a la tienda de ropa y comprarle la ropa, pero lo que

siempre se ha procurado es que la persona participe en esa compra. Que venga, escoja la ropa que le gusta y participe activamente en esa gestión, al igual que en la gestión de bancos y en la gestión documental. (Prof01).

c) Tareas del hogar

Los profesionales describieron las dificultades existentes para participar en la realización de tareas del hogar en los centros. Entre ellas, destacaron las limitaciones funcionales de las PCDF con mayores necesidades de apoyo, la escasez de tiempo para que los profesionales les apoyaran en este tipo de actividades, las exigencias de la normativa sanitaria y la ausencia de instalaciones y equipamiento que facilitaran su desempeño. A continuación, se detalla cada una de ellas:

Limitaciones físicas. Para la realización de las tareas del hogar se precisa una mayor destreza cognitiva y motriz. Entre las personas participantes encontramos algunas con limitaciones funcionales que les limitaban totalmente la participación en este tipo de tareas y también a otras que podían participar en algunas tareas más sencillas.

Hay algunas personas que se ocupan de su habitación, que se hacen en la cama, son los mínimos porque aquí viven personas grandes dependientes, pero hay una chica, por ejemplo, que sí que hace todas estas tareas. (Prof19).

Hay personas que pueden ayudar, por ejemplo, a hacer la cama y a guardarse la ropa que nos suben de la lavandería. Antes del Covid-19 ayudaban a poner mesa, cada uno recogía su vaso, sus cubiertos, cosas así. (Prof04).

Falta de adaptación de instalaciones. Según explicaron los profesionales, las posibilidades de participar en tareas del hogar eran muy limitadas. La falta de adecuación de las instalaciones y la carencia de productos de apoyo que facilitaran su realización limitaba su participación en este tipo de actividades. El equipamiento de tipo industrial (grandes cocinas, cámaras frigoríficas, lavadoras y secadoras), eran muy diferentes en su funcionamiento y manejo de los electrodomésticos de una vivienda convencional y tampoco facilitaba su manejo.

En el centro vive una mujer que creo que sería muy positivo que pudiera cocinar su comida y que tiene la capacidad de hacerlo. Tenemos una especie de cocina pequeñita a la que ella podría acceder, pero en ella no se puede cocinar porque no tiene extractor de humos. (Prof01).

6.4.1.3.2. *Percepción de las PCDF.*

a) Desplazamiento por zonas exteriores al centro.

Sillas de ruedas que ayudan a la movilidad autónoma. Todas las PCDF entrevistadas eran usuarias de sillas de ruedas y alrededor del 80% de ellas utilizaban como medio de desplazamiento sillas con motor eléctrico que manejaban de manera autónoma tanto por interiores como por exteriores. Este tipo de dispositivo es el principal elemento facilitador para participar en actividades de la vida comunitaria.

Voy en la silla de ruedas eléctrica y me la manejo y soy prudente y no tengo problema con ella, tanto por interiores como por exteriores. (Pcdf07).

Servicios especializados de transporte. El servicio especial de la EMT es un sistema público de autobuses “puerta a puerta” que funciona en la ciudad de Valencia como medio de transporte intraurbano específico para PCDF. Las personas residentes en el centro situado en la zona centro de la ciudad de Valencia, dijeron que este recurso les facilitaba su movilidad por la ciudad. Una de ellas informó que habitualmente utilizaba este servicio para ir a visitar a un familiar.

Por ejemplo, en una en una vida normal, sin coronavirus él se va a la EMT, se reserva su autobús, cuando llega el día se va a la parada de autobús, él solo (...), su hermano le recoge allí. Le permite tener esa facilidad de desplazamiento. (Pcdf18 con apoyo de interlocutor).

Barreras arquitectónicas. Las PCDF entrevistadas señalaron la existencia de barreras arquitectónicas, principalmente escalones en las aceras y rampas inaccesibles que les impedían la circulación y les ponían en situación de peligro.

Las rampas de las calles... hay muchas rampas, pero algunas no las puedo bajar, tienen un desnivel tan grande que yo no puedo bajar; ya te digo, en más de una ocasión me he caído. (Pcdf08).

Otras personas expresaron sentir inseguridad en los desplazamientos si no tenían el acompañamiento de otra persona. También hablaron de la importancia de planificar los recorridos para evitar barreras arquitectónicas en las calles, en los accesos a edificios y en los establecimientos.

Yendo con cuidado yo me conozco todos los sitios por los que debo ir, las aceras, las rampas, los pasos de cebra, y si voy con un voluntario voy tranquila. Pero creo que

debo empezar a salir sola y quitarme el miedo. (Pcdf11).

Capacitismo. Otro tipo de barreras que mencionaron fueron las actitudes de rechazo o de discriminación hacia las PCD (capacitismo) por parte de personas de la comunidad. Una de las personas entrevistadas hizo referencia a comentarios excluyentes hacia su condición de persona usuaria de silla de ruedas.

“El tonto de la silla, va sentado y no se cansa” o chorradas así y dices “¿Para qué? “. Yo voy a la mía y ya está. Son tonterías que pasas, yo por lo menos, “me entran por aquí y me salen por allá”. (Pcdf16).

b) Gestiones y compras

Confianza en personas desconocidas. Las PCDF que se desplazaban de manera independiente por exteriores, explicaron que al hacer compras y, en caso de precisar apoyos, por ejemplo, para poder alcanzar objetos o para sacar el monedero y pagar, solicitaban ayuda a otras personas desconocidas que les ofrecían ayuda.

Claro, hacer compras estamos igual, entras al supermercado y lo que esté en este estante bien, pero si no llego: “Me puede coger esto? ¿Puedes...?”. Pero siempre hay alguien que nada más te ve pasar con la silla está pendiente por si necesitas algo. “¿Necesitas algo? ¿Te puedo ayudar?”. (Pcdf13).

A veces, al ser clientes habituales, los propios trabajadores de los establecimientos les facilitaban las tareas.

Se lo digo a la chica que me va conociendo, bueno ahora no me conocerá tanto porque hace mucho tiempo que no vamos al banco ni nada solos, pero sí, ya me va conociendo y ella me atiende muy bien. (Pcdf14).

Número de profesionales insuficiente. Según dijeron las PCDF, las personas que se desplazaban de manera autónoma, por lo general realizaban sus gestiones de forma independiente, al igual que realizaban compras y otras gestiones.

Las hago yo sola, yo puedo ir al banco, yo puedo ir a autobuses, como es un pueblo muy pequeño, tampoco se utilizan autobuses. Pero ir al banco yo voy, yo voy a comprar, en fin, que lo hago yo sola, no necesito ayuda. (Pcdf08).

Pero en el caso de aquellas personas que presentan limitaciones físicas para el manejo

de sillas de ruedas y que precisan del apoyo de otras personas (como se ha expuesto en el apartado 1), dependían del acompañamiento y apoyo de familiares o personas voluntarias.

Las gestiones del banco, mi hermano. A la hora de ir a comprar o de ir al cine pido un voluntario. (Pcdf12).

Sobreprotección familiar. Algunas de las PCDF dijeron que no realizaban este tipo de gestiones porque siempre lo habían hecho sus familiares y no habían tenido la posibilidad de hacerlas de manera autónoma.

Pues sería cuestión de aprender a sacar dinero yo solo... toda la vida mi padre me ha gestionado el dinero. Llevo poco tiempo haciéndolo yo solo. Cuando estaba en casa me lo gestionaba todo mi padre, me daban 10€ semanales y “gestiónatelos como quieras”. (Pcdf05).

O como también indica otro participante:

Falta de formación, falta de conocimientos y experiencias de gestiones básicas de la casa, del banco, etc. Una educación recibida desde y para la dependencia. (Pcdf19).

c) Tareas del hogar.

Limitaciones físicas. Sobre la participación en tareas las PCDF del hogar mencionaron la existencia de barreras ambientales, pero principalmente destacaron sus limitaciones funcionales como la principal barrera para su participación en este tipo de tareas.

Algunas de ellas dijeron que antes de vivir en el centro residencial realizaban tareas domésticas en sus hogares, y sin embargo en la actualidad, debido al agravamiento de sus limitaciones físicas, ya no tenían las capacidades físicas necesarias para desarrollarlas.

Sé lavar, cocinar, colgar una sábana o hacer una cama, sé hacerlo, pero me canso más que antes. (Pcdf03).

Cocinar no. Lavadora tampoco porque no muevo ningún dedo de la mano. (Pcdf06).

Dentro de las posibilidades de participación en este tipo de tareas, algunas personas realizaban algunas tareas que podían desempeñar.

Yo me hago mi habitación, quito el polvo, aunque están las limpiadoras, pero le pedí permiso a la jefa -la directora- y me dijo que sí. Yo todos los días me hago mi

habitación, quito el polvo, ... (Pcdf15).

A continuación, en las Tablas 18 y 19 se clasifican las barreras y los facilitadores que tanto profesionales como PCDF señalaron como elementos influyentes en su participación en AIVD's.

Tabla 18. *Barreras en la participación en la realización de actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).*

TEMAS		PCDF (n=19)	Profs (n=24)	TOTAL (n=43)
Barreras				
Desplazamiento fuera de las instalaciones	Número de profesionales insuficiente Dependencia de las posibilidades del personal para salir al exterior en personas que no pueden desplazarse por sí mismas.	4	1	5
	Barreras a causa del COVID-19. Limitaciones temporales en las salidas al exterior de manera preventiva reguladas por los órganos competentes.	3	7	10
	Barreras arquitectónicas y en los medios de transporte. Existencia de múltiples impedimentos urbanísticos y en medios de transporte en los diferentes municipios.	8	8	16
	Capacitismo Actitudes de rechazo que discriminan a las personas con discapacidad.	1	0	0
Gestiones y compras	Número de profesionales insuficiente. Limitado número de profesionales para realizar acompañamientos para el desplazamiento para realizar gestiones y compras.	7	2	9
	Sobreprotección familiar. Paternalismo que genera dependencia y limita la adquisición de autonomía.	3	1	4
Tareas del hogar	Falta de adaptación de instalaciones. Limitaciones a la hora de participar en tareas del hogar ante la carencia de oportunidades.	0	2	2
	Limitaciones físicas. Imposibilidad de realizar tareas del hogar debido a sus limitaciones funcionales.	2	0	2

Tabla 19. *Facilitadores en la participación en la realización de actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).*

TEMAS		PCDF (n=19)	Profs (n=24)	TOTAL (n=43)
Facilitadores				
Desplazamiento fuera de las instalaciones	Sillas de ruedas que ayudan a la movilidad autónoma. Principal producto de apoyo para el desplazamiento por el exterior del centro, ya sean sillas eléctricas, manuales autopropulsadas o impulsadas por otra persona.	8	0	8
	Apoyo de voluntariado para el desplazamiento de personas que no pueden manejar sillas de ruedas por sí mismos y para su participación en la comunidad.	2	3	5
	Servicios de transporte especializados. Medios de transporte accesibles que permiten la movilidad segura.	4	0	4
Gestiones y Compras	Uso de dispositivos y aplicaciones. Aprendizaje del uso de dispositivos y aplicaciones que facilitan la realización de gestiones y compras.	1	1	2
	Confianza en personas desconocidas Búsqueda de apoyo en personas desconocidas.	3	0	3
Tareas del hogar	Capacidades físicas que permiten participar en tareas domésticas sencillas.	4	1	5

6.4.1.3.3. *Análisis comparado de las percepciones de PCDF y de profesionales sobre la participación en actividades de autocuidado.*

Analizando las narrativas de unos y otros participantes encontramos puntos en común y también diferencias. El primero en el que coincidieron fue en los efectos producidos por la pandemia sobre la participación en diversas esferas de su vida cotidiana. Respecto a la elaboración de los planes de atención individuales (PAI) ambos grupos destacaron las

restricciones de salidas al exterior establecidas por los organismos públicos durante el primer periodo de la pandemia. Estas barreras no solo limitaron la planificación de objetivos personales, sino que además restringieron las relaciones con otras personas y la participación en otros entornos de la vida comunitaria. Los profesionales también hablaron de los cambios producidos en la organización de sus actividades cotidianas, al priorizar la atención individual frente a las actividades grupales. También hablaron sobre las limitaciones en la movilidad dentro del centro y de las dificultades comunicativas entre profesionales y personas residentes. Las PCDF también destacaron los efectos de la pandemia del COVID-19 en su participación en actividades internas y externas relacionadas con la consecución de objetivos personales.

Otro tema en el que coincidieron ambos grupos fue en las limitaciones para la realización de ABVD a causa de las capacidades funcionales de cada persona. Estas limitaciones generaban mayores barreras a aquellas personas con más limitaciones en la movilidad en miembros superiores y que no podían utilizar sillas de ruedas de manera independiente. Hicieron referencia al apoyo del voluntariado como elemento facilitador para hacer salidas al exterior y la realización de gestiones y compras. Ambos grupos relacionaron la participación no solo con el desempeño de la actividad, sino con la implicación en la toma de decisiones sobre su autocuidado. Coincidieron además en la presencia de barreras organizativas que limitaban la disponibilidad de los tiempos necesarios para la participación de las personas en ABVD debido a las insuficientes ratios de personal y a la estructura poco flexible de horarios.

Sobre las diferencias, encontramos que los profesionales se centraron en hablar de la metodología que utilizaban para realizar los PAI mientras que las PCDF hablaron del contenido de éstos, poniendo especial énfasis en la necesidad de mantener o alcanzar más autonomía para conseguir objetivos personales. Otra de las diferencias fue que mientras los profesionales afirmaron que las PCDF participaban en la definición y planificación de sus objetivos, las PCDF comentaron que no siempre tuvieron esa posibilidad y que determinados objetivos ya venían predeterminados por los profesionales.

Con respecto a los aspectos que cada grupo destacó sobre la participación en ABVD, por un lado, los profesionales mencionaron barreras de tipo personal, como la ausencia de hábitos de participación en su autocuidado y otro tipo de barreras psicológicas como falta de motivación, acomodamiento, o a veces actitudes de exigencia hacia los profesionales. Por otro lado, las PCDF identificaron la existencia de elementos ambientales facilitadores para su

desempeño, como el apoyo de los profesionales, la accesibilidad arquitectónica de los centros y la disponibilidad de productos de apoyo.

Sobre el desplazamiento por el exterior del centro, las PCDF con mayor autonomía destacaron el uso de sillas de ruedas y la disponibilidad de medios de transporte adaptados que facilitaban sus desplazamientos por la comunidad. Sin embargo, mencionaron la existencia de barreras arquitectónicas para desplazarse de manera libre y disfrutar de actividades de ocio o culturales, tanto en espacios públicos como privados. Las personas con limitaciones físicas severas dependían de la disponibilidad de tercera persona, familiares o voluntarios, para realizar salidas al exterior.

Para la realización de gestiones y compras, ambos grupos dijeron que las realizaban aquellas personas que podían desplazarse de manera autónoma. Este grupo de personas más autónomas añadieron que encontraban ayuda de personas desconocidas cuando tuvieron alguna necesidad en la realización de gestiones y compras. Los profesionales destacaron el aumento del uso de dispositivos y aplicaciones durante el confinamiento por la pandemia de COVID-19 para la hacer este tipo de gestiones.

En referencia a la participación en tareas del hogar, ambos grupos coincidieron en la escasez de oportunidades debido a las limitaciones físicas que les dificultaban la realización de este tipo de tareas más complejas, sumado a las barreras de la propia organización interna y a la falta de adaptación y usabilidad de las instalaciones.

6.4.2. Participación en actividades en el interior del centro residencial.

Por actividades en el interior del centro residencial se entienden aquellas que forman parte del plan terapéutico que se desarrolla en cada centro, el cual se da a conocer a las PCDF a su ingreso y se actualiza periódicamente. Entre ellas, se planifican actividades de carácter rehabilitador (fisioterapia, terapia ocupacional, psicología y logopedia), de tipo ocupacional (talleres de cocina, de manualidades, tertulias, etc), y de ocio y tiempo libre (culturales, deportivas, voluntariado, religiosas). Todas pueden desarrollarse de manera individual o grupal. También se incluyeron preguntas relacionadas con la toma de decisiones sobre asuntos de la vida diaria que atañen a la colectividad y que se trasladan y acuerdan a través de los diferentes órganos de participación interna.

En la Tabla 20 se indican las actividades internas en las que participan y las preguntas que se realizaron para conocer cómo perciben que es su participación tanto profesionales

como PCDF en cada una de ellas.

Tabla 20. *Relación entre objetivo, actividades y preguntas acerca de las actividades internas en las que participan las PCDF.*

Objetivo	Actividades	Preguntas
Barreras y facilitadores en las actividades en las que participan	Actividades internas en las que participan	A) Posibilidades de elección/acuerdos
		En esta residencia, ¿tienen la posibilidad de elegir en qué actividades individuales y/o grupales desean participar y con qué frecuencia desean participar?
		B) Participación en la planificación de actividades
		¿De qué manera participan en la planificación de dichas actividades?
		C) Canales de participación interna
		¿Qué canales de participación existen para la participación de personas usuarias en la toma de decisiones comunes del centro?

6.4.2.1. Posibilidades de elección/acuerdos.

6.4.2.1.1. Percepción de los profesionales.

Se preguntó a los profesionales si las PCDF tenían la posibilidad de realizar elecciones en su vida cotidiana. Los profesionales nombraron cuatro áreas: elección de su profesional de referencia, elecciones sobre sus preferencias en los cuidados, elecciones sobre aquellas actividades terapéuticas, ocupacionales y de ocio y tiempo libre que se le ofrecen, y la frecuencia de participación (número de sesiones semanales) y el horario en que preferían participar. A continuación, se detallan cada una de estas áreas:

Elección de profesional de referencia. El tutor es el profesional elegido por la PCDF cuya función es apoyarle de manera especial en el desarrollo de su vida cotidiana, prestándole apoyo físico para la realización de tareas y ofreciéndole apoyo psicológico y/o emocional.

Tienen una persona tutora cuidadora y una persona tutora, elegidas por la PCDF entre aquellas con las que tiene confianza para decir “te puedo contar esto, que es más íntimo o personal” o “tengo esta necesidad que no se la contaré a otra persona, pero como necesito el apoyo de una persona externa, te lo cuento a ti”. (Prof03).

Elección de preferencias en los cuidados. Las preferencias en los cuidados expresadas por cada persona se anotan en el PAI para que todo el personal disponga de la información a la hora de prestar apoyos.

Se va a una hoja clínica que tenemos de cada persona en la que se especifica cómo le gusta que le vistan, cómo se le atiende, etc. Cada uno, tanto por sus características físicas como por sus costumbres tiene unas preferencias (le gusta vestirse en silla o en la cama, o ducharse y que le sequen en la silla, etc). (Prof17).

Elección de actividades planificadas. Los profesionales entrevistados manifestaron que las PCDF tenían la opción de participar en aquellas actividades que les resultaban significativas o motivadoras, de manera más o menos activa según sus preferencias y capacidades. Como indicó una de las fisioterapeutas entrevistadas, las PCDF tenían la posibilidad de elegir las actividades rehabilitadoras que deseaban trabajar en sus sesiones.

Ellos van a terapia y “vamos a trabajar esto y esto”. Pero si me dicen: “Vamos a trabajar eso”. “Vale, pues vamos a trabajar eso”. Siempre son libres de proponer y de decidir lo que trabajar en cada momento. (Prof11).

De la misma manera, tenían la posibilidad de elegir las actividades de ocio y tiempo libre ya que según dijeron tenían la opción de participar libremente en las que resultaran más motivadoras.

En el ocio y tiempo libre a lo mejor no participa en esta salida, pero participa en otra, o a lo mejor no participa en el taller de Pasapalabra, pero se hace otro taller que le entretiene más que es de cine y sí que participa. (Prof09).

Elección de la frecuencia de participación. Los profesionales también dijeron que las PCDF tenían la posibilidad de elegir la frecuencia con la que les interesaba participar como, por ejemplo, el número de sesiones semanales de fisioterapia o los días de la semana que les interesa acudir.

En fisioterapia hay personas que siempre quieren ir al gimnasio, y luego están quienes no aparecen nunca por allí y tanto en un caso como en el otro, se respeta. (Prof08).

También indicaron que se buscaba un compromiso mínimo para que todas las personas tuvieran su espacio.

Si que es verdad que les solemos pedir un compromiso porque al final si es un horario que me dice que va a venir un día y siempre se le asigna una hora a la semana y si

luego dejas de venir, esa hora la puede utilizar otra persona. (Prof11).

6.4.2.1.2. Percepción de las PCDF.

A las PCDF se les preguntó también acerca de las posibilidades de elección para participar en las actividades propuestas por los diferentes profesionales.

Elección de actividades planificadas. Las PCDF entrevistadas dijeron que la participación en las actividades de ocio y tiempo libre era voluntaria y que la asistencia a terapia era flexible.

Sí, puedo elegir, puedo ir o no. Depende de lo que hacen, si me gusta, si me conviene, voy o no voy. (Pcdf06)

A algunas personas les gustaba participar en actividades grupales de ocio y tiempo libre y a otras les interesan más las terapias individuales de rehabilitación física, terapia ocupacional, psicología o logopedia.

Reconozco que en actividades grupales participo poco. Cuando sí participo es en actividades individuales. En ellas, yo expongo actividades que me motiven o dirigidas a entrenarme para determinados retos. (Pcdf19).

Elección de la frecuencia de participación. Según dijeron las PCDF, encontraron flexibilidad en la frecuencia y en los horarios de las actividades grupales de ocio y en las actividades terapéuticas.

No te obligan, eso es lo bueno porque si fuera más cerrada yo lo tendría un poco mal porque yo soy un poco discontinua por lo que te he comentado del frío y del invierno. Pero está bien así, una actividad que está abierta y puedes entrar o salir cuando quieras. (Pcdf14).

6.4.2.2. Participación en la planificación de actividades.

6.4.2.2.1. Percepción de los profesionales.

Con respecto a la planificación de actividades, los profesionales entrevistados indicaron las posibilidades que se ofrecían de participación en la planificación de los cuidados, en la programación de actividades de ocio y tiempo libre y en la selección de menús. En los discursos de los profesionales se repitieron algunas ideas que se agrupan en los siguientes temas.

Elecciones sobre propuestas preestablecidas. Los profesionales responsables de la planificación de actividades de ocio y tiempo libre (TASOC) describieron el proceso de planificación y posterior elección de aquellas en las que les apetecía participar

Ellos planifican, yo te diría que un cincuenta por ciento; sí que es verdad que yo les planteo una serie de actividades, y ellos eligen lo que quieren hacer; otras las propongo yo, porque entiendo que son buenas oportunidades. (Prof02).

Se admiten propuestas. Además, las PCDF tenían la posibilidad de plantear nuevas propuestas que les resultaran motivadoras. Posteriormente se analizaba la viabilidad y se buscaban recursos para su puesta en marcha.

Se está haciendo como una especie de huerto que también les llama mucho la atención. Y esto se ha hecho a raíz de que se propuso por ellos, que querían tener su huerto, sus plantas. (Prof02).

Individualidad. La variedad en los intereses, gustos y preferencias de actividades, además de la diversidad en los perfiles y las relaciones entre ellos son elementos que, según explicaron, derivaban en una planificación de actividades individualizada y también dirigida a pequeños grupos.

Las actividades se gestionan en el conjunto, pero sí que es cierto que se prioriza muchas veces la individualidad porque es un grupo muy diferente; no te puedes hacer a la idea por mucho que te lo diga, porque cada persona tiene sus particularidades (...). Cuando se abrió el centro había mucha más relación y se ha ido tendiendo- aunque se sigan haciendo actividades grupales-, a hacer actividades en pequeños grupos porque ellos mismos han tendido a hacer grupos naturales o grupos más estrechos. (Prof07).

6.4.2.2.2. Percepción de las PCDF.

Participación en la planificación. Según dijeron las PCDF, encontraron posibilidades de participar en la planificación de actividades proponiendo ideas que posteriormente se llevaban a cabo.

Proponemos ideas, "pues nos gustaría hacer esto o lo otro", sí. Nos ponemos de acuerdo la responsable del taller y nosotros. "Ahora vamos a hacer lapiceros, o cualquier cosa" y se hace. (Pcdf10).

6.4.2.3. Canales para la toma de decisiones comunes.

6.4.2.3.1. Percepción de los profesionales.

Además de la participación en la toma de decisiones sobre temas individuales, en los centros existen diferentes medios para la participación de todas las personas en la toma de decisiones sobre asuntos que afectan a la colectividad. A los profesionales participantes se les preguntó sobre la manera en que las PCDF tenían voz y voto sobre los servicios que recibían.

Variedad de canales. Los profesionales describieron los diferentes canales de comunicación para su participación en la toma de decisiones comunes del centro, entre ellos las asambleas, el consejo de usuarios/as y el buzón de sugerencias. Estos órganos, en los cuales existe representación de personas residentes y de profesionales, se reunían periódicamente y tenían el objetivo de propiciar espacios de comunicación para compartir información, conocer aquellos asuntos que les preocupaban, recoger propuestas y sugerencias y buscar acuerdos y soluciones sobre asuntos de la vida cotidiana relacionados con la convivencia, la organización de actividades y servicios, horarios, menús, instalaciones y cualquier otro que afectara a la vida del centro. Las asambleas también estaban abiertas a la participación de familiares.

Contamos con un buzón de sugerencias donde pueden formular sus quejas o lo que cambiarían. Luego también realizamos asambleas anuales, donde nos reunimos todo el equipo técnico y todo el equipo en general para contar cómo ha ido el año, qué mejoraríamos, con la participación de ellos, de los propios residentes, somos todos como una familia. (Prof12).

También mencionaron la existencia de otros comités o de reuniones periódicas para tratar temas de interés, como por ejemplo el comité COVID-19, las reuniones de planificación de actividades de ocio o el comité de menús.

Hacemos muchas reuniones para programar actividades. Con dirección hay muchas reuniones periódicas, sobre todo ahora (durante la pandemia del COVID-19) más que nunca se facilita información de cómo estamos funcionando, qué dudas tienen y se recogen necesidades. Todo el mundo va lanzando sus ideas o dudas y se resuelven. (Prof17).

Elección de menús. En relación con los menús en uno de los centros los elaboraban dietistas para garantizar el ajuste de nutricional equilibrado y adecuado a las características de

las PCDF y sin embargo dijeron que era uno de los servicios más cuestionados. Tal y como relató uno de los profesionales entrevistados:

Llevaremos ya como dos años trabajando con la Universidad de Valencia, con un servicio de nutrición. Nos elaboran un menú adaptado a cada persona, por ejemplo, esta semana que han hecho las medidas antropométricas, los pesan y según cada patología, les ponen un menú adaptado. Tienen dos primeros, dos segundos y postres. Tienen opciones para todo, pero es una pelea y nunca nadie está de acuerdo. (Prof19).

Para aumentar la participación de las PCDF en la elección de menús de su agrado, se describieron algunas propuestas, como la posibilidad de elegir entre dos opciones de menú y la participación en la planificación del menú de los días festivos del año.

La semana pasada estuvo abierto el taller a propuestas y esta semana se dirán todas las que ha habido y ellos votarán cuál es la que más les gusta. (Prof20).

En uno de los centros habían abordado este asunto a través de la creación un comité específico compuesto por profesionales y personas residentes el cual se reunía periódicamente para la planificación de menús. Según comentó el director, a través de la participación de las PCDF en su planificación, habían logrado mejorar el servicio que más quejas recibía.

Hemos convertido el servicio más cuestionado o peor valorado (...) el servicio de cocina. Ahora tienen la responsabilidad de elaborar un menú. Para mí es un ejemplo de participación. (Prof16).

6.4.2.3.2. Percepción de las PCDF.

Variedad de canales. Al igual que los profesionales, las PCDF hicieron referencia a los diferentes canales de comunicación existentes para trasladar sus dudas, sugerencias o quejas.

Hay una reunión mensual o bimensual con la directora y nosotros y es la forma más directa de decir: “esto está pasando, esto no está pasando, por qué está pasando”. (Pcdf14).

Además, las PCDF dijeron que también utilizaban otros canales de comunicación más directos y ágiles como la comunicación directa y también a través de WhatsApp o email para resolver cuestiones de cualquier tipo.

Si estamos todos juntos y queremos algo lo decimos a la nuestra encargada o lo

hablamos con la directora y le pedimos lo que necesitamos. Si soy yo solo, por ejemplo, podemos utilizar el WhatsApp o el email para mandar mensaje y ya está. (Pcdf06).

Elección de menús. Al igual que los profesionales, las PCDF también recalcaron la rigidez en los menús como un tema que les afectaba “nos quejamos mucho de la comida, muchos hervidos, purés, siempre hacen lo mismo.” (Pcdf03).

Acerca de su participación en este tema, las PCDF de uno de los centros explicaron que podían elegir el menú los días festivos del año votando entre las diferentes propuestas.

Ahora tenemos que elegir el menú de San Juan. Las personas van diciendo menús para elegir el que más nos guste y aprobarlo o no. En eso sí, participar de los menús o de las fiestas sí que participo porque si no vamos a comer siempre lo mismo. (Pcdf15).

6.4.2.4. Análisis comparado sobre la participación en actividades internas del centro.

Acerca de la participación en la planificación de actividades terapéuticas y ocupacionales, los profesionales dijeron que las PCDF tenían la posibilidad de elegir entre diversas propuestas y destacaron que la planificación estaba abierta para incluir sus opiniones e ideas. También dijeron que la diferencia en las edades y en los gustos personales dificultaba la realización de actividades en gran grupo, motivo que propiciaba el trabajo individual.

Tanto las PCDF como los profesionales mencionaron la existencia de diferentes canales de participación para plantear propuestas y sugerencias y tratar temas que afectaran al grupo. Entre otros, destacaron las asambleas periódicas en las que estaban convocadas todas las PCDF y en las que intervenían diferentes profesionales, además de los consejos de personas usuarias y los buzones de sugerencias. Ambos grupos dijeron que los temas que más se debatían giraban en torno a la planificación de los menús, si bien las posibilidades de elección eran limitadas.

Tabla 21. *Participación en actividades internas al centro residencial.*

Actividades	Temas	Descripción	PCDF (n=19)	Profs. (n=24)	TOTAL (n=43)
Posibilidades de elección/acuerdos	Elección sobre participación en actividades planificadas y sobre la frecuencia	Posibilidad de elegir persona tutora, preferencias en los cuidados, si desean participar en actividades planificadas y la frecuencia de participación.	7	5	12
Participación en la planificación	Elecciones sobre propuestas preestablecidas	Las PCDF tienen la posibilidad de elegir sobre diferentes propuestas planteadas por los profesionales.	1	2	3
	Se admiten propuestas	Las PCDF pueden participar en la planificación planteando nuevas propuestas que les interesen.	2	1	3
	Atención a la individualidad	Consulta individual de los intereses de cada persona para planificar las actividades que sean de su interés.	0	3	3
Canales de participación en asuntos comunes	Variedad de canales para toma de decisiones comunes	Diferentes canales para la participación en la toma de decisiones en asuntos comunes, así como otro tipo de canales más directos para aportar sugerencias o quejas de carácter individual.	6	15	21
	Menús	Planificación de menús como tema común recurrente en asambleas y sobre el que se plantean nuevas estrategias para la participación de las PCDF.	8	3	11

6.4.3. Participación en actividades en el exterior del centro residencial.

La participación de “puertas para fuera” constituye una necesidad de cualquier persona, independientemente de su lugar de residencia. Sobre la participación en actividades exteriores al centro, las personas entrevistadas hablaron sobre sus relaciones familiares y afectivas, la

participación social (formación, laboral, ocio y tiempo libre, voluntariado, culturales, deportivas, religiosas) y sobre la participación ciudadana y política (como representante y como votante). En la tabla 22 se detallan las preguntas que se realizaron a las personas entrevistadas para conocer su percepción acerca de cómo es la participación de las PCDF en estos tres grupos de actividades externas.

Tabla 22. *Relación entre objetivo, actividades y preguntas acerca de las actividades de externas en las que participan las PCDF.*

Actividades		Preguntas
Actividades externas en las que participan (avanzadas)	Relaciones sociales	Las personas que viven en el centro, ¿de qué manera se relacionan con otras personas externas al centro (familiares, pareja, amigos...)? ¿de qué manera se promueve desde el centro la participación en actividades relacionales?
	Participación social	Las PCDF, ¿en qué medida participan en actividades de carácter formativo y/o laboral?
	- Formación	¿Y en actividades de ocio y tiempo libre organizadas por otras entidades?
	- Laboral	
	- Ocio y tiempo libre	¿Participan en la realización de actividades de voluntariado a través de otras entidades?
	- Realizar voluntariado	
	- Culturales, deportivas, religiosas.	¿Desde el centro se trabaja coordinadamente con entidades de interés social (culturales, deportivas, lúdicas, religiosas) para promover la participación de las PCDF?
	Participación ciudadana y política	Las PCDF ¿participan en procesos electorales?, ¿de qué manera se promueve desde el centro?
	- Como representante	Las PCDF, ¿tienen interés en participar a nivel particular y/o como representante de algún colectivo en asuntos públicos, como por ejemplo en asociaciones, organizaciones para la defensa de derechos, órganos de participación locales u otros?
	- Como votante	
	- Reivindicación de derechos	

6.4.3.1. Relaciones sociales. Los vínculos con otras personas como familiares, amigos o compañeros proporcionan bienestar y calidad de vida. A través de ellas se obtienen importantes refuerzos sociales, momentos para compartir ocupaciones con otras personas, y

para recibir apoyos en la vida cotidiana y apoyo emocional.

6.4.3.1.1. Percepción de los profesionales.

Uso de nuevas tecnologías para la comunicación e información. El aumento en el uso y manejo del móvil, ordenador y las aplicaciones móviles significaron un avance en la comunicación y en la apertura hacia nuevas relaciones. Durante la pandemia por COVID-19 fue el principal canal de comunicación con familias y amigos.

Ellos tienen, por ejemplo, unos talleres de informática donde se promueve hablar con la familia mediante videollamada, tienen grupos de WhatsApp aquellas personas que les cuesta escribir en los móviles. Tienen un informático que se encarga de adaptarles el teléfono para que puedan seguir comunicándose con sus familias como habitualmente y luego cuentan con teléfonos en sus habitaciones, además de sus teléfonos móviles propios para llamar a su familia. (Prof12).

Además, se utilizaron como canal de comunicación con otros compañeros que también vivían en el centro residencial.

Se ha intentado fomentar mucho el contacto con el exterior a través de las nuevas tecnologías, incluso entre compañeros de distintas plantas, se les explicaba como llamar a tal persona, cuál es su habitación y ya se ponían a hablar, porque al final ni entre ellos se veían. (Prof17).

Estas aplicaciones también se utilizaban por los profesionales, tanto con las PCDF como con sus familiares, como canales de información sobre actividades que se iban a llevar a cabo o sobre actividades que se habían realizado.

Nosotros disponemos de un grupo de Facebook donde subimos información relacionada con la residencia. Ellos pueden hacer sus publicaciones, contar cómo se sienten o si han hecho alguna actividad y publicarlo para participar en estas redes sociales. (Prof12).

Tanto en la vida cotidiana como en tiempos de pandemia, las aplicaciones fueron de gran ayuda para evitar el aislamiento y generar oportunidades de comunicación y de entretenimiento.

Hay varias personas que sí que se buscan muchísimas cosas de este tipo y, además,

necesitan poca ayuda, son ellos mismos los que contactan por vía Facebook o vía redes sociales, lo que sea, y se las apañan muy bien. (Prof20).

Mantenimiento de vínculos personales. Los profesionales destacaron que las PCDF tenían interés por el mantenimiento de vínculos con familiares y amigos y les facilitaban el uso de espacios físicos para recibir visitas y compartir tiempo libre.

Hay como un aparatado en el comedor que es como una pequeña sala y a veces hemos facilitado que se queden a comer, un encuentro con familia de fuera que han querido comer aquí o incluso algún festivo, alguna Nochebuena. (Prof08).

Este tipo de encuentros se vieron limitados durante los primeros meses de la pandemia por COVID-19 al cancelarse las visitas en las instalaciones de los centros y restringirse temporalmente las salidas al exterior.

Hasta ahora cada uno tenía sus amigos, sus vecinos, sus primos, su grupo de colegas de paseo, sus voluntarios y cada uno tenía su marcha fuera de la residencia. Muchos estaban más tiempo fuera de la residencia porque se podía entrar y salir tranquilamente. (Prof17).

Los profesionales también hablaron de la importancia de la participación de las familias en la cobertura de necesidades materiales y de acompañamiento a citas con médicos especialistas, así como en la realización de compras u otras gestiones.

Intentamos contar con el apoyo de la familia mientras se pueda porque nos parece importante que la familia participe en la cobertura de las necesidades de la persona. Nosotros estamos ahí para lo que necesiten, pero no somos su familia. A quien no puede, sí que se le hacen los acompañamientos pertinentes. Se intenta que sea la familia si tiene una cita en el dentista o si necesita que se le compre ropa o cosas así. (Prof03).

Sin embargo, algunas personas no tenían red familiar o social. Esta carencia de apoyos y de vínculos afectivos podía producirles sentimientos de aislamiento y soledad.

Hay personas que no tienen familiares, tampoco quieren un voluntario y se aíslan ellos mismos “no me apetece nada, ya cuando pueda saldré y ya...”. Entonces tristemente se van aislando y dices: “Venga pues, vámonos”. “No, no da igual, no me apetece”. (Prof11).

Relaciones de pareja. Otras personas que tenían su pareja fuera del centro tenían limitaciones para encontrar espacios de intimidad.

Hay personas que, por ejemplo, tienen su pareja fuera y los procesos del centro dificultan que la persona esté en su habitación con su pareja, algo tan sencillo como eso. Eso es un punto para mejorar, es difícil, pero veo que ahí la persona no puede decidir tanto quién entra, quién sale, es más difícil. Pueden recibir visitas y hasta incluso entrar en la habitación, pero la intimidad en pareja es difícil. (Prof08).

6.4.3.1.2. Percepción de las PCDF.

Uso de nuevas tecnologías para la comunicación e información (TIC). La mayoría de las PCDF entrevistadas describieron los diferentes dispositivos (teléfonos móviles, tablets, ordenadores) y aplicaciones informáticas que utilizaban para la comunicación con otras personas.

La comunicación es mi gran dificultad, pero también es mi gran aliada. Estudio con minuciosidad qué mensajes grabar en el comunicador para después reproducirlo para el cuidador, o para que me tiquen en el tranvía, o en el autobús, etc. (Pcdf19).

Las TIC facilitaron el mantenimiento de los vínculos familiares y afectivos y la comunicación con profesionales y otras PCDF. Fueron canales de comunicación para la difusión de las actividades programadas, la publicación de menús, la recogida de propuestas sobre asuntos de interés común o la información de cualquier noticia de la vida interna.

Mira, ahora mismo, no sé si verás, esto es el WhatsApp de aquí de la residencia, nuestro grupo de la residencia. (Pcdf09).

Dijeron que desde los centros se promocionó la participación en cursos de informática para enseñar a manejar las nuevas tecnologías y favorecer las relaciones interpersonales.

Uno de los talleres es de informática, porque yo no tenía ni idea ni de los ordenadores, ni de encenderlos ni de nada y desde que estoy aquí tenemos varias actividades, una de ellas es la informática. Yo me apunté, y todo lo que he aprendido me lo han enseñado aquí. A realizar gestiones con el banco con el móvil, que tampoco sabía, nada más que llamar y contestar. (Pcdf13).

Mantenimiento de vínculos personales. En el estudio encontramos personas que se trasladaron de municipio o de provincia para vivir en el centro residencial. Según dijeron

algunas de ellas, sus familiares acudían al centro a hacerles visitas con cierta frecuencia.

Yo hablo con mi padre a ver si van a venir; ellos viven en el pueblo, no en Valencia, y si van a venir me lo hacen saber, igual que mi hermano o mi hermana o alguna amiga. (Pcdf17).

En el caso de una PCDF de origen marroquí, mencionó que con frecuencia viajaba a su país para pasar algunos días con sus familiares “Sí, me ayudan mucho en cosas para irme a viajar, me ayudan y me acompañan hasta que cojo el avión para irme a viajar a ver a mis padres.” Pcdf06.

6.4.3.2. Participación social.

Por participación social entendemos la implicación de PCDF que viven en centros residenciales en recursos o entidades de la esfera pública abiertas a la participación de toda la ciudadanía, como por ejemplo actividades de carácter formativo y laboral, de interés social (voluntariado), culturales, deportivas, lúdicas y religiosas. A continuación, se exponen los temas que emergieron de las narrativas de las PCDF y de los profesionales entrevistados:

6.4.3.2.1. Participación en actividades de carácter formativo y/o laboral.

Considerando que un elemento clave para la inclusión social es la integración laboral, se preguntó a las PCDF si se encontraban en activo o si tenían expectativas de trabajar. Ninguna de las PCDF entrevistadas trabajaba o había trabajado desde que vivía en el centro. En algunos casos dijeron no haber trabajado nunca. También se les preguntó sobre sus perspectivas de participación en actividades formativas.

a) Percepción de los profesionales.

Falta de motivación por formarse. Según dijeron los profesionales, desde los centros residenciales se promueve y facilita el acceso a la formación presencial en centros formativos externos (academias, escuelas para adultos -EPA's-, o escuelas de idiomas) así como la formación online. Sin embargo, según dijeron, las PCDF tenían por lo general poca motivación por participar en actividades formativas.

Se ha intentado incentivar, fomentar, facilitar, y nos hemos llevado varios chascos en este sentido. A la escuela para adultos no continúa yendo nadie y la tenemos en una calle paralela. (Prof01).

Según manifestaron, la causa principal de la falta de motivación por ampliar estudios reglados o académicos fue el encontrarse fuera del mercado laboral por razones de edad y también al tener reconocida una pensión por incapacidad para trabajar.

El perfil de personas en su mayoría son pensionistas que o bien han adquirido la incapacidad o bien están en una edad que ellos mismos no se plantean buscar formación o trabajar. Sí que se les ofrece y sí que tenemos personas que a lo mejor han iniciado una Escuela Para Adultos (EPA) o algún curso de internet. (Prof08).

Los profesionales dijeron que algunas personas tenían interés por hacer cursos prácticos, principalmente sobre nuevas tecnologías

Se estuvo hablando una temporada de formación, de hacer cursos en inglés y tal, pero aquello se quedó en agua de borrajas. Tenemos un “TIC”, un técnico en informática, y acuden bastantes personas a sus talleres, les gusta aprender esas cosas. (Prof15).

Barreras personales para la inserción laboral. La edad y la presencia de patologías limitantes para el desempeño de un trabajo fueron las principales causas que mencionaron para su acceso al mercado laboral.

La edad que tienen ya que a muchos son pensionistas o porque rondan los 60 años, o bien lo han tenido que dejar a raíz de su enfermedad. Muchos no trabajan. Hay alguna persona que sí que ha trabajado en la venta de cupones. (Prof13).

En otros casos, los profesionales dijeron que las PCDF mostraban reticencias para la búsqueda de empleo debido a diferentes cuestiones, como la creencia de que no encontrarían un puesto adaptado a sus capacidades o el miedo a perder la plaza de la residencia y quedarse en situación de vulnerabilidad social, tal y como nos comenta una de las profesionales:

Hay mucha gente que le da miedo, no sé por qué tienen esa perspectiva, pero creen que si ganan en autonomía se les va a echar de la residencia, y eso lo han verbalizado: “Es que si yo aprendo a hacer esto ya no voy a tener un motivo para estar aquí” y “Si yo no estoy aquí, ¿dónde voy?, no tengo una casa fuera o un apoyo familiar.” (Prof03).

b) *Percepción de los PCDF.*

Diversidad de opiniones sobre la formación. Con respecto a las motivaciones para participar en actividades formativas, los discursos analizados mostraron diversidad de

opiniones. Algunas personas manifestaron que la formación no era un tema que les motivara. Para otras, era una ocupación importante que formaba parte de su vida y que realizaban periódicamente.

Sí, estoy en ello. Estoy haciendo un curso sobre discapacidad online y de momento estoy en eso porque había otro, pero prefiero terminar uno y luego empezar otro. (Pcdf10).

Eso lo hago de vez en cuando. Me he apuntado a inglés, a informática, cursos que hacen aquí en CODIFIVA (Coordinadora de Discapacitados Físicos de Valencia). Me he apuntado a varios cursos. He ido y están bien. Si hay alguno que me interesa, voy. (Pcdf16).

Hubo una persona que refirió haber vivido una experiencia de exclusión al intentar acceder a un curso de formación:

Una compañera me dijo: “Hay un curso de inglés para nosotras. Venga va, ánimo, nos apuntamos” e iba por baremo. Era en la escuela de idiomas, dependiendo de la letra que saliera, de tus apellidos entrabas... y yo cuando lo vi “¡que me ha tocado, que me van a dar inglés!”. Yo tengo un nivel de BUP- COU. Fuimos a preguntar y me dijo que no, me dijo una milonga la mujer que no se la creía ni ella. Yo lo había visto bien, me había tocado. Yo ya no quiero más cosas de esas que luego nos dejan fuera. (Pcdf14).

Barreras sociales para la inserción laboral. También encontramos diversas opiniones con respecto al empleo. Algunas personas encontraron barreras sociales para el acceso al mercado laboral.

Sí, limitaciones en la sociedad hay muchísimas, pero muchas: arquitectónicas, falta de trabajo, falta de vivienda social ..., esas son unas de las más importantes para desarrollarte como persona. (Pcdf04).

En otros casos, dijeron no tener motivación para trabajar al tener sus necesidades económicas cubiertas.

No, no me motiva la verdad. Estoy bien como estoy. Sé que me quitarían pensión al estar cotizando en la Seguridad Social, y no me apetece y no quiero. (Pcdf14).

Otras personas dijeron añorar el puesto de trabajo que tuvieron durante muchos años y

que a raíz de la enfermedad no pudieron mantener.

Me encantaría, si yo lo pudiera hacer claro. Yo he sido muy de trabajar. (Pcdf15).

Una de las personas entrevistadas relató su experiencia en un centro ocupacional para PCD en el que participó realizando actividades pre-laborales. Al ir a vivir a la residencia tuvo que dejar de acudir por la incompatibilidad de ambos recursos según se establece en la LAPAD:

Trabajé en el centro ocupacional 30 años de mi vida y lo echo mucho de menos porque allí he sido muy feliz (...). A veces pienso, ¿qué hago aquí si yo he trabajado toda la vida.? (Pcdf02).

Barreras personales para el acceso al empleo. Muchas PCDF entrevistadas no tenían expectativas de búsqueda de un empleo porque no se sentían con la competencia funcional necesaria para desempeñarlo.

No me interesaría, tengo bastante conmigo mismo para ser una otra carga para otro, no quiero. Pues si puedo, puedo; sino no puedo. (Pcdf16).

En otros casos expresaron que se habían acomodado a la vida en el centro residencial. Llámalo si quieres que me he acomodado, aquí me he acomodado y ahora trabajar no me apetece. (Pcdf11).

Por otro lado, también encontramos algunas personas que dijeron estar motivadas y tener la necesidad de sentirse útiles, tener una rutina y mantenerse activas.

Si hay algún trabajo que yo lo pueda hacer, también me gustaría. Moverme, hacer un horario y trabajar algo, hacer algo, sí, está bien. (Pcdf13).

6.4.3.2.2. Participación en actividades de ocio y tiempo libre.

El ocio y tiempo libre forma parte de las actividades programadas desde los centros para el disfrute de actividades recreativas y de entretenimiento, y también forma parte de una esfera individual que cada persona puede elegir y realizar con los apoyos que precise.

a) Percepción de los profesionales.

Diversas posibilidades de participación en ocio comunitario. Los profesionales dijeron que de manera cotidiana las PCDF que se desplazaban de manera autónoma

realizaban salidas por el barrio y frecuentaban cafeterías y comercios, siendo en algunos casos clientes habituales.

Cuando salen a hacer cosas solos, se relacionan con la gente en los bares, que les conocen a todos. Vamos por la avenida y solo hablan con los dueños de los bares, porque es lo que más visitan. Con los cajeros de Mercadona también se conocen mucho y con los dueños de las tiendas. (Prof03).

También dijeron que los centros tenían horarios abiertos que posibilitaban la participación en salidas de ocio y que las PCDF podían regresar a cualquier hora del día o de la noche.

Ellos han salido y han vuelto a las 3 ó las 4 de la mañana, han tocado el timbre, hemos salido y hemos abierto, porque había fiesta en el pueblo y venían de charreta y “me he ido de fiesta y he vuelto con cuatro copas”. Es un modo de atención que lo veo tan normal -no sé cómo explicártelo-, es nuestra vida misma trasladada a la residencia. (Prof15).

Sobre la participación en viajes, en uno de los centros dijeron que realizaban estancias temporales en coordinación con otros centros de la misma entidad situados en otras ciudades a modo de intercambios turísticos.

Desde el centro se promueve el turismo accesible y lo hacemos como intercambios entre centros de la misma entidad. Intercambio vacacional de personas de unos centros que van a vivir un tiempo a otros centros, por ejemplo, a Cáceres, Zaragoza... promovemos ese tipo de viajes. (Prof12).

Según dijeron los profesionales, algunas personas tenían interés por viajar de manera independiente y se planificaban sus propios viajes o participaban en viajes organizados por otras entidades o empresas.

Algunas personas usuarias se organizan viajes ellos mismos, y se van por ahí. Después, hay otras personas que viajan con otras entidades, una de ellas se llama Espurna, y se van de campamento dos o tres veces al año. (Prof20).

b) Percepción de las PCDF.

Variedad de gustos e intereses. Las personas entrevistadas hablaron de la manera

en que disfrutaban del tiempo libre individualmente o participando en las actividades grupales de ocio que se llevan a cabo desde los centros. Estas últimas abarcan desde actividades lúdicas dentro del propio centro, hasta otro tipo de actividades en el entorno comunitario:

Ver series, a veces participar en alguna actividad, jugamos al Trivial y cosas así. (Pcdf12).

Por ejemplo, el otro día en terapia ocupacional, nos fuimos de senderismo porque queremos hacer el camino de Santiago, entonces fuimos a entrenar. (Pcdf08).

Además de las actividades de ocio que se organizan en los centros residenciales, encontramos a un grupo de personas con interés por salir y disfrutar del tiempo libre de manera independiente. En las entrevistas mencionaron una variedad de intereses particulares como salir con amistades, la asistencia a congresos, salidas a comer a restaurantes o ir ver el fútbol en el bar. También participaban en actividades organizadas por otras entidades, como por ejemplo en cursos de patchwork, en actividades deportivas y terapéuticas para fomentar la autonomía o en actividades lúdico-festivas organizadas por diversas asociaciones.

Desde saludar a la gente y formar una amistad y que vinieran la semana pasada y me dejaron un paquete de parte de mi vecina y (una caja de bombones) ..., hasta hacer clases de patchwork en el hogar del jubilado y clases de bolillos en la asociación de bolilleras. (Pcdf07).

6.4.3.2.3. Participación en la realización de actividades de voluntariado.

El voluntariado es una forma de participar activamente en una actividad que repercute positivamente en el bienestar emocional de las personas que lo realizan y en otras personas de la comunidad. Sin embargo, no es habitual que las PCDF sean agentes activos en la realización de voluntariado.

a) Percepción de los profesionales.

Iniciativas con corto recorrido. Algunos profesionales describieron diferentes iniciativas llevadas a cabo para promover la participación de PCDF en actividades de voluntariado. Una de ellas tuvo como objetivo promover la sensibilización de jóvenes y niños sobre la discapacidad física. Profesionales de dos de los centros entrevistados comentaron que este tipo de acciones se llevaron a cabo de manera puntual, teniendo buena acogida entre

algunas personas participantes.

Hemos ido a la Universidad o algún colegio, o incluso si algún centro de educativo ha venido aquí a la residencia a conocernos. Ellos (las PCDF) se ofrecen como voluntarios para enseñar la residencia, para explicar cómo vivimos, siendo ellos los protagonistas y explicando cómo se vive la discapacidad o cómo se vive aquí con el objetivo de romper estereotipos. (Prof17).

Otra iniciativa relatada, fue la creación de un grupo de voluntariado compuesto por varias PCDF que acudían periódicamente a colegios del municipio a contar cuentos a niños de infantil y primaria.

Se empezó a contar cuentos en diferentes colegios y sí que especialmente a una de las residentes le gustaba mucho esa actividad. (Prof04).

Sin embargo, por lo general el voluntariado era una actividad en la que muy pocas PCDF mostró interés. Las iniciativas que relataron fueron promovidas por los profesionales de los centros y tuvieron un corto recorrido.

Intentamos hacer... Era un grupo que luego no funcionó, se cansaron. Hará dos o tres años que iban a llevar bocadillos a gente sin techo con una asociación. Más tarde sí que hemos intentado promover contactos con otros colectivos, con colegios, con gente con niños, con mayores. (Prof19).

b) Percepción de las PCDF.

Barreras físicas y arquitectónicas. Al preguntar a las PCDF si habían realizado voluntariado alguna vez, la mayor parte dijo que nunca se lo habían planteado porque no se veían capaces de ayudar a otras personas debido a sus limitaciones físicas.

Bastante estoy hecho polvo para ayudar a otra persona. Lo pensé fugazmente, pero digo: ¿Para qué me voy a complicar la vida? (Pcdf19).

Pocas personas mostraron interés por realizar voluntariado, si bien una de ellas mencionó que había vivido experiencias en otros momentos de su vida y expresó su interés por continuar participando en este tipo de actividades. En un intento reciente de realizar voluntariado, encontró barreras arquitectónicas que limitaron su acceso al edificio.

En voluntariado he estado participando toda mi vida, desde más pequeña de 12 años en

el colegio íbamos de pequeñas a dar de merendar a los mayores a la residencia de la Virgen de los Desamparados. En la actualidad (...) Cáritas que tiene el edificio de al lado de la ermita, cuando abres la puerta hay que bajar 8 escalones, entonces, es inaccesible para mí. (Pcdf07).

6.4.3.2.4. Participación en actividades de interés social (culturales, deportivas, religiosas).

A nivel comunitario, son muchas las opciones de participación en actividades de interés social dirigidas a la ciudadanía. Sin embargo, ambos grupos expusieron la presencia de múltiples barreras para la participación de PCDF.

a) Percepción de los profesionales.

Barreras arquitectónicas en entornos culturales. Los profesionales dijeron que con frecuencia encontraron barreras arquitectónicas que dificultaron o limitaron el acceso a actividades culturales como, por ejemplo, en las salas de cine o en museos.

¿Cuántas zonas están adaptadas en un cine para personas usuarias de sillas de ruedas? A lo mejor hay para tres. Si vas con un grupo de quince personas en sillas de ruedas, tienen que ver películas diferentes porque en la misma no van a caber todas. (Prof03).

Interés por la práctica de deportes adaptados. Encontramos numerosas personas con interés por participar en actividades deportivas organizadas a nivel interno o por otras entidades deportivas (como club de ajedrez o grupo de atletismo). En uno de los centros habían creado un equipo de boccia y de slalom -ambos deportes adaptados- y participaban regularmente en torneos de diferente nivel.

Hemos creado un equipo interno de boccia, que es un deporte adaptado y tenemos un equipo. Participamos en campeonatos a nivel comarcal y nacional y la verdad es que, en ese sentido, los participantes están muy motivados. También tengo que decirte que no son todos, pero los que participan están muy contentos y súper motivados porque les encanta ese deporte. (Prof12).

Religión como práctica minoritaria. Los profesionales señalaron que en los centros había pocas personas practicantes de alguna religión, tratándose de un tipo de actividad que contaba con una participación minoritaria.

Y religioso, sí que hay un residente que es muy religioso; forma parte de una congregación y bueno, pues recibe sus visitas y habla con las personas del grupo. (Prof18).

b) *Percepción de las PCDF.*

Barreras arquitectónicas en entornos culturales. Encontramos personas que expresaron su interés por disfrutar del ocio cultural de manera independiente, aunque no siempre encontraron accesibles los entornos.

Sí que he ido a las exposiciones en galerías por mi parte y desde aquí, pero tiene que ser que yo pueda entrar. (Pcdf16).

Otras personas participaban en salidas culturales cuando se planificaban desde el centro e iban acompañadas, al precisar de apoyos para sus desplazamientos y para salvar barreras arquitectónicas.

Interés por la práctica de deportes adaptados. Algunas PCDF comentaron que participaban en asociaciones o federaciones de deportes adaptados como gimnasios y piscinas adaptadas o clubs de ajedrez abiertos al público en general, como es el caso de Pcdf06 quien explicó que acudía de manera regular a un gimnasio especializado.

Si, yo voy al Taller de Independencia a hacer ejercicio y voy aprendiendo varias cosas con los fisios de allí. (Pcdf12)

Otras personas participaban en competiciones de ámbito comunitario, como por ejemplo en maratones en los que otros corredores impulsaban sus sillas de ruedas, otras hacían senderismo o colaboraban en carreras solidarias.

Hago salidas con mis amigos, voy a maratones cuando se podía, me llevan y me traen con la silla. (Pcdf20).

Religión como práctica minoritaria. Únicamente dos PCDF del total de personas entrevistadas manifestaron ser practicantes de alguna religión y participar en eventos religiosos.

Yo aquí no tengo familia, tengo amigos. A veces estamos en la calle, en la cafetería o estamos en la casa en la casa de ellos mismos y hablamos, en la mezquita también nos juntamos. (Pcdf06).

6.4.3.2.5. Participación ciudadana y política.

Por último, se preguntó a ambos grupos sobre la manera en que las PCDF que viven en centros participaban en procesos electorales o si habían tenido experiencias de participación en órganos de representación interna o en entidades de interés público (como en órganos de participación municipales, asociaciones, federaciones u ONG).

1) Participación en procesos electorales.

El voto en elecciones se constituye en el principal mecanismo de participación política de todos los ciudadanos. Al preguntar a los profesionales y PCDF en qué medida las PCDF que viven en residencias ejercen este derecho, dijeron que la mayoría acudían a votar desplazándose a los colegios o por correo.

a) Percepción de los profesionales.

Profesionales como facilitadores. Los profesionales dijeron que facilitaban la participación para que ejercieran su derecho al voto, por correo o acompañando a quienes precisaban apoyo a los colegios electorales. En otros casos, los familiares o personas voluntarias también eran facilitadores en los desplazamientos de las personas con mayores limitaciones en la movilidad.

Ellos pueden votar tanto por correo como presencial y se les facilita el ir a votar. Si no tienen un familiar que les acompañe, pueden solicitar un voluntario o algún trabajador puede salir de su puesto y acompañarles o votar por correo. La gran mayoría sí que votan por correo. Yo recuerdo que las últimas elecciones votaron, si no todos, la gran mayoría. (Prof12).

b) Percepción de las PCDF.

Participación electoral como práctica mayoritaria. A la hora de participar en procesos electorales la totalidad de personas contestaron que tenían la costumbre de ir a votar a los colegios electorales o de votar por correo. Una persona de origen marroquí nos trasladó su interés por ejercer el derecho al voto una vez tuviera regularizada su nacionalidad.

Es un tema que tenemos pendiente, nunca he votado desde aquí. De momento aquí estoy esperando para cumplir los años y tener la nacionalidad y poder votar en España, yo quiero votar aquí también como todo el mundo. (Pcdf06).

2) Participación a nivel particular y/o como representante de algún colectivo en asuntos públicos.

a) *Percepción de los profesionales.*

Escasa participación en órganos de representación. Dentro de los centros existen órganos de representación interna (asambleas, juntas o consejos de gobierno) cuyos miembros son PCDF y profesionales. Según manifestaron los profesionales, casi siempre eran las mismas PCDF quienes eran más votadas como representantes.

En uno de los centros hablaron sobre el papel que tuvo una de las personas residentes en la construcción del centro.

Sí que teníamos una persona residente que fue quien promovió la creación de la residencia que tardó trece años en construirse desde que se presentó el proyecto hasta que se abrió. Y se iba en su silla eléctrica, aunque estaba en el colectivo de mayores por edad, y se reunía con los responsables del metro para hablar de las adaptaciones que los diferentes metros necesitaban, ponía quejas, se reunía con los técnicos del Ayuntamiento para plantear “yendo por la zona de... hay una acera que está mal” o “estas tiendas no están adaptadas”. De hecho, la gente del pueblo le tenía mucho respeto porque sabían que si él venía y no podía entrar en algún sitio, iban a tener un problema el día de mañana. (Prof03).

b) *Percepción de las PCDF.*

Escasa motivación por representar. Pocas personas expresaron interés por participar como representante en asuntos públicos en asociaciones, organizaciones para la defensa de derechos u órganos de participación de las corporaciones locales. Otras personas dijeron que no se sentían con las capacidades necesarias para participar en este tipo de actividades.

Sabes lo que pasa, que yo no me valoro, a mí me apetecería, pero no me valoro y me corto. Siempre creo que no voy a estar a la altura y eso te echa para atrás y es malísimo; pero hoy en día todavía me pasa, es algo que tengo que superar. (Pcdf04).

Tabla 23. *Participación en actividades externas al centro residencial.*

Actividades		Temas	PCDF (n=19)	Profs (n=24)	TOTAL (n=43)
Relaciones interpersonales		Uso de TIC: Manejo de nuevas tecnologías que facilitan la comunicación y la información.	15	7	22
		Mantenimiento de vínculos personales: a través de llamadas visitas, salidas o viajes.	10	10	20
		Relaciones de pareja: Dificultad por ausencia de espacios en los que tener intimidad.	1	1	2
Participación social	Acceso a la formación	Escasa motivación por formarse.	6	14	20
	Acceso al empleo	Barreras personales	11	10	21
		Barreras sociales	3	0	3
	Ocio y tiempo libre	Diversas posibilidades de participación en ocio comunitario.	4	6	10
		Variedad de intereses de participación en ocio comunitario.	12	8	20
	Voluntariado	Iniciativas de corto recorrido.	7	11	18
	Interés social (culturales, deportivas, religiosas)	Barreras arquitectónicas en cines y museos.	1	3	4
		Interés por la práctica de deportes adaptados.	8	14	22
		Religión como práctica minoritaria.	2	3	5
Participación ciudadana política	Como votante y	Profesionales como facilitadores a la hora de acudir a las urnas.	0	8	8
		Participación electoral como práctica mayoritaria.	12	0	12
	Como representante	Escasa motivación por ejercer como representantes en diferentes órganos.	7	10	17

6.4.3.2.6. *Análisis comparado sobre la participación en actividades externas al centro residencial.*

Sobre la participación en actividades externas encontramos diversidad de opiniones entre profesionales y PCDF (ver tabla 23). Ambos grupos coincidieron en que desde los centros se promocionaba y facilitaba que las PCDF participaran en actividades externas, si bien

encontraron barreras de tipo personal y en el entorno que limitaban su participación, principalmente en el caso de las personas con mayores limitaciones físicas.

Las PCDF dijeron sentir falta de competencia para participar en actividades comunitarias, como realizar voluntariado o insertarse en un puesto de trabajo, para las cuales pensaban que necesitaban mayores capacidades funcionales. Sobre la participación en acciones formativas dijeron que no tenían la necesidad de formarse con un fin laboral, si bien hubo personas que manifestaron su interés por realizar cursos, especialmente sobre temas prácticos para la vida cotidiana (informática, TIC, inglés). Un factor determinante fue la falta de motivación para participar en órganos de representación, habiendo poca rotación en estos órganos internos y escasa participación en otras entidades. En muchos casos manifestaron sentir falta de competencia y de habilidades para participar como representantes.

Aquellas actividades externas entre las que se encontró mayor participación fueron las relacionales (salidas y visitas de familias, amistades), las actividades de ocio y tiempo libre y la práctica de deportes adaptados. También manifestaron en su mayoría participar como votantes en procesos electorales al encontrar accesibles los colegios o votar por correo.

Ambos grupos expresaron la importancia de mantener los vínculos familiares y afectivos siendo importante que las horarios de los centros fueran flexibles para hacer salidas y recibir visitas. En este aspecto, las restricciones producidas por la pandemia del COVID-19 representaron una importante barrera en las relaciones interpersonales que se pudo reducir parcialmente a través de la comunicación por videollamadas y el uso de aplicaciones móviles.

6.5. Propuestas de mejora

En este apartado se aborda el tercer objetivo de la investigación que consiste en conocer las propuestas que plantearon los profesionales y las PCDF para mejorar la participación de las PCDF. Según dijeron ambos grupos, facilitar apoyos va más allá de proporcionar apoyo físico en las actividades de la vida diaria que la persona no puede realizar por sí misma. Se trata también de facilitar apoyos psicológicos y emocionales, y organizar los servicios teniendo en cuenta aquello que realmente le importa a la persona y que asegure que ésta pueda disponer de opciones para elegir y vivir de una forma acorde a su identidad personal.

A continuación, se describen las propuestas, agrupadas por temas que se extraen de las entrevistas de cada grupo:

6.5.1. Propuestas de los profesionales.

Ampliación de recursos humanos. Para promover la participación en cualquier actividad es necesario que la PCDF tenga a su alcance los apoyos materiales y humanos necesarios. En el apartado anterior se han descrito las consecuencias del número limitado de profesionales a la hora de que las personas puedan participar en su autocuidado y participar en la comunidad. Según dijeron algunos profesionales era necesario aumentar la disponibilidad presupuestaria para ampliar las ratios de personal, ya que, con mayor número de profesionales se mejoraría la prestación de los servicios y se podría ampliar el número de actividades.

Si tuviésemos recursos económicos, pues tendríamos más personal, habría más calidad del servicio, mejor asistencia, más tiempo para realizar otras actividades para ellos.
(Prof12)

El problema es el tiempo que se tiene con cada persona. ¿Cómo se podría facilitar?
Pues a nivel económico añadiendo más personal. (Prof14).

Con el fin de ampliar las posibilidades de acompañamiento, en uno de los centros formaron un grupo de voluntariado para complementar la labor de los profesionales. Principalmente prestaban apoyo para acompañamientos por exteriores para la realización de gestiones y la participación en actividades de ocio y tiempo libre.

Cuando necesitan ayuda de tercera persona para desplazarse fuera del centro, tienen menos oportunidades de participación. El cuidador es verdad que a veces acompaña fuera, pero por lo general no pueden permitirse estar fuera realizando AIVD's. (...).
¿Cómo hemos intentado compensar esto? A parte de solicitar programas y subvenciones para esto, lo hemos paliado con el apoyo del voluntariado. (Prof08).

Nuevos métodos para mejorar la participación en la planificación de actividades.

Según dijeron los profesionales, desde los centros se planifican actividades acordes a los gustos y preferencias personales, pero también dijeron que a veces encontraban barreras psicológicas (falta de motivación, baja autoestima) que limitaban la participación tanto en la planificación como en la realización de actividades. Durante el periodo de adaptación de una persona recién llegada al centro, dijeron que era necesario establecer mecanismos para hacerle llegar la información sobre las actividades que se llevan a cabo y para que planteara propuestas. Hacerles partícipes en la toma de decisiones sobre sus cuidados y en las

actividades que desean realizar, son actuaciones que permiten a su vez que se genere un clima de confianza que favorezca la participación.

Nos encontramos muchas veces el problema- que yo creo que es porque desde que entran al centro tienen la idea de que somos nosotros los que tenemos que decidir por ellos/as- y muchas veces nos ha pasado que les preguntas y no saben qué quieren hacer. Y luego los ves que participan en ciertas actividades y les encanta. (Prof09).

Para conocer qué actividades de ocio y tiempo libre les resultaban motivadoras, además de las reuniones individuales para la realización de los PAI's, en uno de los centros utilizaron la encuesta como instrumento para mejorar la comunicación y planificar actividades.

Este año hemos hecho una cosa que no habíamos hecho en años anteriores, les hemos pasado un cuestionario con muchísimas actividades abiertas de muchas áreas y muy distintas y además con un apartado para que la persona, si le apetece y se anima, pueda proponer alguna nueva. (Prof09).

Otra iniciativa que planteó otra profesional fue la creación de espacios de participación dirigidos a promover la autogestión de su ocio de manera grupal, a través de reuniones donde hacer propuestas y llegar a acuerdos. Estas sesiones grupales son importantes porque facilitan el encuentro entre las PCDF que conviven y profesionales y permiten reforzar los vínculos de confianza y de pertenencia, dando importancia a la escucha, el reconocimiento y el respeto mutuo.

Creo que se podría hacer con los residentes es tener un grupo donde se hable de diferentes temas y que sea una manera donde puedan dar su opinión y crear sus propias actividades, donde ellos dirijan esos grupos, no que seamos siempre los técnicos los que dirijamos las actividades, y que entre ellos creen sus propios vínculos. (Prof09).

Uno de los psicólogos entrevistados describió un nuevo proyecto creado con el apoyo de voluntariado para promover la implicación de las PCDF en la planificación de actividades significativas en la comunidad.

Uno de los proyectos que llevamos a cabo la trabajadora social y yo, se llamaba “Dirige tu vida”. Era un proyecto que consistía en que ellos pudieran socializar de manera individual en salidas o en alguna excursión para formar parte de la comunidad, de su ciudad, donde estuvieran en ese momento y fueran capaces de buscar recursos por ellos mismos, formar parte y participar. (Prof13).

Flexibilidad en los horarios. Los profesionales también plantearon la necesidad de hacer más flexibles los horarios de las rutinas diarias, adaptándolos a las necesidades y preferencias de cada persona principalmente en la hora de levantarse, los horarios del comedor y la hora de acostarse.

Se podría mejorar el tema de los horarios porque es algo que verdaderamente limita mucho y es muy importante para ellos. (Prof01).

Los horarios de atención (ayuda para levantarse, vestirse, asearse, comer, acostarse) estaban configurados según los horarios de los profesionales, siendo las PCDF quienes se adaptaban a los horarios de la organización para recibir los apoyos que precisaban y no según las necesidades.

Las rutinas no son libres como lo es cuando estás en tu casa. Y si esto pasa donde se supone que vives, ¿cómo vas a pensar más allá? ¿cómo vas a pensar cambiar cosas en la sociedad si no tienes jurisdicción o es muy limitada en la que se supone que es tu casa? (Prof06).

Adaptaciones del recurso hacia la vida independiente: vivienda con apoyo, asistente personal, recurso ambulatorio. Los profesionales plantearon diferentes proyectos dirigidos a promocionar la vida independiente. En uno de los centros disponían de una vivienda para personas con discapacidad leve y con autonomía para vivir de manera independiente con apoyos puntuales de profesionales.

Aquí en el CAI hay una vivienda con apoyo en la cual viven tres personas, y acude un asistente personal por si tiene que hacer alguna cosa o llevar comida. Ellos viven de forma autónoma. (Prof14).

Otro proyecto que planteaba una de las trabajadoras entrevistadas consistía en ampliar el alcance de los servicios que ofrece el centro, de manera que se beneficiaran de los tratamientos y terapias que se llevan a cabo en ellos otras PCDF que viven en sus domicilios.

Una rehabilitación funcional, terapias y una atención psicológica también, pero unas horas, unos días concretos, unos días a la semana y luego a casa. Y si hace falta, si hay una situación sociofamiliar o económica, como queramos decirlo que tenga que comer aquí también, pues sin problema ¿vale? Pero eso es complicado porque ya no es precio plaza. (prof16).

La figura del asistente personal se encontraba en fase de desarrollo en otro de los centros como una extensión de la prestación de sus servicios.

Vamos a poner en marcha un proyecto piloto en asistencia personal. Estamos realizando un proyecto para acreditarnos como entidad, y llevar a cabo una experiencia piloto con ánimo de darle continuidad el año que viene. (Prof16).

6.5.2. Propuestas de las PCDF.

Ampliación de recursos humanos. Las PCDF coincidieron en la necesidad de ampliar el número de profesionales para recibir mayor atención, en particular en actividades rehabilitadoras.

Tener más ayudantes, más fisios, para que tengamos más horarios de hacer ejercicio, más aparatos para adelantarnos más, también hacer más cosas, más compañeros, ayudantes más trabajadores. (Pcdf06).

Pero también mencionaron la necesidad de disponer de más tiempo para conversar y encontrar apoyo emocional y, según los profesionales, para generar una relación afectiva basada en la confianza.

Me encantaría que pudieran hablar un ratito con nosotros los técnicos o los cuidadores de referencia porque son muy importantes para nosotros. (Pcdf02).

Más actividades significativas para cada persona. Las PCDF también mencionaron la necesidad de realizar actividades que resultaran motivadoras y significativas para cada persona. A continuación, se detalla a modo de ejemplo un listado de aquellas actividades que planteó una de las personas entrevistadas (Pcdf13):

- Actividades que aporten adrenalina: montar en globo adaptado, paracaidismo adaptado, esquí adaptado. Montar de copiloto en un coche de carreras, de rally.

- Actividades que sorprendan: Hacer cosas que no hagamos normalmente como ver en 3D una peli, un documental, un deporte.
- Actividades que evoquen recuerdos, experiencias agradables, ciudades en las que hemos vivido, a las que hemos viajado, a las que nos gustaría viajar. Por ejemplo, con la aplicación Street View 3D.
- Actividades de nuevas formas de conocer gente. Por ejemplo, hacer videoconferencias periódicas entre dos o más residencias y que se sumen amigos y profesionales.
- Charlas, ponencias de personas con una experiencia vital que nos enriquezca y nos motive.
- Conocer las diversas terapias de relajación y meditación, para que cada residente pueda ver, valorar cual es la terapia que mejor se le funciona.

Otras personas añadieron propuestas dirigidas a disfrutar del turismo, como la que se realiza en uno de los centros

Aquí hay un programa de intercambios con centros de Zaragoza y de Cáceres. Todo eso se ha parado por la pandemia, pero yo sí que estaba preparada para irme a Zaragoza 15 días. (Pcdf08).

La necesidad de sentirse partícipes en la consecución de logros personales a través de la ocupación en actividades que supongan un grado de desafío ajustado a las capacidades de cada persona, emergieron en las narrativas de las PCDF y se resumen en la siguiente cita:

Por otra parte, quizá sería interesante, en las residencias, proponer a los residentes que quieran hacer un proyecto de vida, igual o similar al que hay que hacer para optar a Vida Independiente. O algo menos ambicioso, pero que marque un reto, un motivo por el que levantarse día tras día, un motivo para estar ocupado, productivo, satisfecho. Tendría que ser algo que tuviera el grado de dificultad justo, adecuado para él/ella tanto a nivel cognitivo como a nivel físico. Por ejemplo, si yo quisiera un proyecto de este tipo, necesitaría una actividad que no me castigase en exceso el cuello y la espalda, ya que, al manejar el ordenador con la nariz, castigo mucho esas zonas del cuerpo. Además, necesito echar la siesta, no para dormir, sino para descansar el cuerpo. (Pcdf19).

Flexibilidad en los horarios. También se planteó por parte de las PCDF la necesidad de sentirse “como en casa” y de tener libertad de horarios. La flexibilidad de los equipos de atención y de la organización del centro es un elemento determinante para garantizar horarios

abiertos de salidas y de participación en la comunidad. Sin embargo, las PCDF dijeron que, en la práctica, se tenían que adaptar a la organización horaria la cual giraba en torno a los turnos de los profesionales.

Exacto, igual que antes, el salir, estar con mis amistades, estar en tu casa, levantarte y acostarte cuando te dé la gana, ir a comprar. Salía cuando quería, íbamos al cine, al teatro, y eso se echa mucho de menos. El centro, tiene sus horarios y sus medidas para la gente trabajadora, entonces tienes que saber que aquí hay unas normas. No es lo mismo que estar en casa que comes cuando quieras, si no quieres no comes, si quieres te acuestas, pero claro, en mi caso siempre debo tener una persona. (Pcdf15).

6.5.3. *Análisis comparado de las propuestas de mejora planteadas por cada grupo.*

Ambos grupos coincidieron en la necesidad de ampliación de personal para disponer de los apoyos necesarios que faciliten su participación tanto en actividades internas del centro como en actividades comunitarias. Dijeron que los profesionales de atención directa son los principales facilitadores de su participación y por tanto son necesarios para mejorar su bienestar y su calidad de vida.

También coincidieron en la necesidad en flexibilizar los horarios adaptándolos a las necesidades individuales de cada persona, pues la forma de organizar turnos, horarios, rotaciones del personal, reparto de tareas estaban más orientadas a la optimización de los recursos de la organización que al bienestar de los propias PCDF.

Mientras que las PCDF destacaron la necesidad de ampliar la cantidad y la variedad de actividades significativas, los profesionales propusieron mejorar los canales de comunicación para conocer qué actividades son significativas para cada persona. Este hecho sugiere la necesidad de trabajar en la búsqueda de vías de comunicación fluidas y eficaces entre PCDF y profesionales. Es indispensable pues, analizar los sistemas de comunicación existentes y crear conjuntamente aquellos que favorezcan la comunicación como base para la autodeterminación y la participación.

Capítulo 7. Discusión de resultados

El objetivo de esta tesis doctoral es aportar una visión sobre el significado que asignan al concepto de participación las PCDF que viven en centros residenciales y los profesionales que trabajan con ellas. También explorar cómo es su participación en diferentes tipos de actividades desde la visión de ambos grupos a través de análisis cualitativo y conocer además las barreras y los facilitadores en su participación. Este estudio llena un vacío de conocimiento al proporcionar comprensión de las experiencias de personas que viven con una discapacidad física a largo plazo en entornos residenciales, un grupo de la población que aún no ha sido suficientemente investigado.

En primer lugar se planteó estudiar qué entienden por participación las PCDF que viven en centros residenciales y los profesionales que trabajan con ellas.

7.1. Concepto de participación según la persona entrevistada.

La participación es un concepto cuya vinculación con la salud y calidad de vida está contemplada en la CIF. En esta clasificación participación se define como “involucrarse en una situación de vida”. Los resultados de este estudio identificaron una variedad de definiciones sobre el concepto y al analizarlas se hallaron cinco temas. Participación se relacionó con: mantenerse activo/a o tener una ocupación, tener autonomía o autodeterminación en la toma de decisiones, contribución, sentimiento de pertenencia y autonomía física. Cada grupo entrevistado puso mayor énfasis en unos u otros temas.

En nuestro estudio, las PCDF entrevistadas identificaron como aspectos relacionados con participar el mantenerse activos, tomar decisiones, sentirse parte de una colectividad, contribuir y tener autonomía o funcionalidad física necesaria para participar por sí mismos o con los apoyos humanos o técnicos necesarios.

Por otra parte, los profesionales relacionaron el concepto de participación mayoritariamente con la implicación de la PCDF en la toma de decisiones sobre temas que les atañen de manera individual (autocuidado y actividades) o sobre asuntos de la vida cotidiana relacionados con la convivencia grupal. Tener poder en la toma de decisiones y que su opinión sea válida, validada y escuchada es especialmente importante para mantener el bienestar de personas con discapacidades físicas a largo plazo (Salom et al, 2019). Los profesionales pusieron el ejemplo del proceso de participación de las PCDF en la planificación de sus apoyos individualizados (PAI) y destacaron la importancia de contar con la ayuda de los profesionales para tener un papel activo en la definición de sus objetivos vitales. Este proceso se relaciona

con la autonomía moral o decisoria (Cardol et al, 2002; Davy, 2019; Romañach, 2009) que ha sido descrita como una forma de realizar elecciones en la vida a pesar de experimentar desafíos físicos (Cardol et al., 2002) y también como “la capacidad de tomar decisiones sin restricción o coerción externa” (Cardol et al., 2002 p. 972).

Las PCDF y los profesionales también mencionaron aquellas esferas de la vida cotidiana en las que las PCDF toman decisiones en una progresión continua desde lo individual a lo social (Levasseur, et al, 2010), y relataron cómo participan en las ABVD relacionadas con su autocuidado (por ejemplo, decidiendo la ropa que desean ponerse, la frecuencia del lavado del pelo, la hora de acostarse) y el nivel de implicación que desean tener, más o menos activo, en AIVD tales como las actividades que se llevan a cabo en el centro (terapéuticas, ocupacionales y de ocio y tiempo libre), así como en los procesos internos de participación en la toma de decisiones sobre asuntos relacionados con la convivencia grupal. También hablaron sobre la libertad para decidir sobre su participación en otro tipo de actividades en la comunidad (por ejemplo, si quieren realizar cursos de formación y cuáles, participar en actividades culturales, deportivas, religiosas, de voluntariado), y en aquellas otras relacionadas con la participación cívica, ya sea como votantes en procesos electorales y/o como representantes en otros órganos de participación ciudadana.

Los resultados de este estudio se relacionan con hallazgos similares extraídos del análisis temático realizado por Martin et al. (2016) en el que exploraron el concepto de participación e identificaron seis temas que representan aspectos experienciales de la participación de PCDF.

El primero de ellos es el de autonomía (física y moral) entendida como tener independencia, elección, control. En las entrevistas realizadas en el presente estudio, este tema aparece dividido en dos temas, autonomía funcional y autodeterminación. Las PCDF relacionaron participación con tener autonomía física para participar en actividades por uno mismo, mientras que los profesionales lo relacionaron con tener autonomía moral para decidir, manifestar opiniones, elegir entre diferentes opciones de manera libre e independiente según los intereses y motivaciones individuales, aspecto que destaca en los trabajos de Cardol et al., (2002). La Teoría de la Autodeterminación de Ryan y Deci (2000) identifica tres necesidades innatas de los seres humanos que permiten la automotivación y el crecimiento óptimo. Dos de ellas se corresponden con los estos dos temas, autonomía (o autodeterminación) y competencia (o autonomía funcional).

La tercera necesidad básica se corresponde con el segundo tema que emerge de las entrevistas, el sentimiento de pertenencia a un grupo, sentirse aceptado y respetado por los

demás. Este tema también aparece en los resultados del estudio y las personas entrevistadas lo relacionan con formar parte de la colectividad donde viven y de la sociedad en general. Sería algo similar a lo que dice Hammell (2014) cuando habla de la relación entre tener ocupaciones junto a otras personas y el desarrollo del sentido de pertenencia y la formación de la identidad grupal.

El tercer tema es el de sentirse desafiado, tener posibilidad de participar en actividades que supongan un reto. En los resultados obtenidos, esta idea está relacionada con la participación en actividades de la vida diaria y con el desafío de realizar todas aquellas actividades que sea posible por uno mismo. Esto lo hemos visto en las entrevistas por ejemplo cuando la persona entrevista Pcdf11 dice: "Yo quiero, intento ser partícipe, no quiero abandonarme para cada día poder hacer un poco más por mí misma...si puedo, lo hago yo". La superación de las restricciones en la participación a través de recursos psicológicos de afrontamiento forma parte de la experiencia subjetiva de participación (Ueda y Okawa, 2003).

El cuarto tema está relacionado con estar comprometido o tener motivación para involucrarse en una actividad. La motivación, como componente de la experiencia subjetiva de participación (Maxwell et al, 2012), es un elemento destacado en las entrevistas de los profesionales con una importante influencia en la participación de las PCDF. El compromiso es uno de los patrones de actividad del Modelo Do Live Well de Moll et al. (2015) y se refiere al proceso de iniciar y mantener la participación en actividades. Según este modelo puede haber variaciones en la naturaleza, intensidad y extensión del compromiso según las características de las personas y del entorno físico, institucional o sociocultural.

El quinto tema está relacionado con tener dominio, sentimiento de logro, competencia o autoeficacia. Este tema no aparece en los resultados de esta investigación si bien está relacionado con el tercero, referido a experimentar el desafío de mantener o aumentar capacidades o autoeficacia en las capacidades funcionales que les permita aumentar autonomía de ejecución (Cardol et al., 2002).

Y, por último, el sexto tema se relaciona con experimentar significado o contribuir hacia el logro de un objetivo personal o social significativo. Este último tema también coincide con las definiciones de participación que hicieron las PCDF, quienes relacionaron participar con colaborar, apoyar a otras personas, aportar de manera constructiva y sentirse útil para un fin común. Señalaron que es importante reportar un beneficio a otros, ya sean personas que viven en el ámbito residencial o personas con quienes interactúan en el entorno social. Este tema se alinea con la tesis de Hammel et al. (2008) para quienes el compromiso activo y significativo en

una colectividad, tener un impacto sobre otras personas y contribuir a la sociedad forman parte de los valores sociales que representan el concepto de participación.

Tal y como se observa, la riqueza de este estudio supone haber podido conocer que el concepto de participación contempla diversos significados que van más allá de la definición de la CIF (2001). Las experiencias subjetivas de cada persona modeladas en función de sus características personales y del ambiente que les rodea, ofrecen una multiplicidad de combinaciones del significado (Martin et al, 2016) que además son cambiantes según cada momento vital (Caron, et al, 2019).

Los temas hallados en esta investigación también encajan en la definición de participación social extraída de la literatura por Levasseur et al. (2022, p.8), según la cual, “participación (cómo) de una persona (quién) -en nuestro estudio se trataría de una PCDF que vive en un centro residencial-, que lleva a cabo interacciones (qué) -relaciones de convivencia-, con otros (con quien), -con otras personas del centro o de la comunidad-, en la vida comunitaria y en espacios compartidos importantes (dónde) -en el centro residencial y el en entorno comunitario-, evolucionando de acuerdo con el tiempo y los recursos disponibles (cuándo) - durante su estancia en el centro residencial y en base a los recursos de apoyo disponibles-, y en función del contexto social y lo que las personas quieren y es significativo para ellas (el por qué).

7.2. Rol de los profesionales en la participación de las PCDF.

Se preguntó a ambos grupos sobre el rol que tienen los profesionales en la promoción de su participación. Las PCDF dijeron que los profesionales eran facilitadores y que, además de ofrecerles apoyos físicos para desenvolverse en ABVD y AIVD, les facilitaban apoyo emocional para la participación. Este hallazgo coincide con el del estudio de Hay y Chaudhury (2015) en el que investigaron la calidad de vida de PCDF que viven en centros de personas mayores y encontraron que la atención de las personas más jóvenes a menudo se centraba más en la atención emocional, social o psicológica que en la atención física. Los profesionales hablaron de la figura del profesional de referencia, quien además de desempeñar funciones asistenciales o técnicas, es una figura cercana que puede ofrecer apoyo emocional. Las PCDF valoraron positivamente que los profesionales escucharan sus necesidades y preocupaciones emocionales, que se respetaran sus deseos y decisiones y que se les tratase con respeto y dignidad. Este hallazgo coincide con los resultados de Cott (2004), Kerstens, et al. (2020) y Liković y Buljevac (2023) acerca las expectativas de las PCDF sobre el tipo de apoyo que

esperan encontrar en los profesionales, entre las que destacaba el apoyo para la gestión emocional.

Sin embargo, se hicieron reflexiones sobre los desafíos en la promoción de la participación y en la prestación de apoyo emocional al entrar en conflicto con el desempeño de la rutina de trabajo. Los profesionales mencionaron varios tipos de barreras organizativas:

1. En primer lugar, hablaron del poco tiempo disponible para apoyar a cada persona de forma individualizada en la participación en ABVD y AIVD. Esta barrera dificultaba el establecimiento de una relación de apoyos equilibrada en la que tanto el profesional tenía el tiempo necesario para la escucha y el apoyo como la PCDF disponía del tiempo necesario para solicitar y decidir (Rodríguez, 2011). Por tanto, la participación de la persona quedaba supeditada a que el profesional le dedicara el tiempo que necesitara frente a la estructura de horarios de atención establecidos por una organización centrada en las tareas y no en las personas (Hedman et al, 2019).

2. Los profesionales señalaron en segundo lugar la importancia de la actitud frente al trabajo como un aspecto clave en la relación de cuidados. Destacaron el papel que tiene la vocación y el nivel de implicación, las cuales se pueden ver afectadas por el estrés y la sobrecarga (Munsuri, 2018). Como detallaron Yeatts et al. (2018), las variables asociadas al agotamiento de profesionales de atención directa de centros de atención a personas mayores incluían las características organizacionales (como la disponibilidad de recursos para realizar el trabajo, las posibilidades de recibir formación y el salario), y el diseño del trabajo (en lo relativo a una ratio adecuada de profesionales). Este último aspecto fue destacado por los profesionales como una medida necesaria para mejorar los tiempos de atención que cada persona precisaba para posibilitar la participación en actividades de la vida diaria.

3. En tercer lugar, hablaron de la dinámica y gestión actual de los centros en la que conviven aún dos modelos de intervención -el modelo asistencialista tradicional, por un lado, y el modelo AICP, por otro- y la asignación de diferentes significados al concepto de participación según el enfoque de cada modelo. Según se extrae de sus narrativas, se puede decir que algunas prácticas estaban cercanas al modelo AICP (como la participación en el PAI, en la planificación de actividades y en órganos de gobierno), pero dichas prácticas coexistían con el modelo asistencialista de cuidados, en el que prima la mirada a la discapacidad (y no a la persona) y la organización va por delante de las necesidades y los tiempos que cada persona necesita para participar en las ABVD's y AIVD's.

4. También añadieron la falta de comunicación dentro del equipo sobre el trabajo orientado a la promoción de la participación de las PCDF. Si bien la promoción de la

participación es un tema transversal que se supone que está implícito en el trabajo cotidiano de todos los profesionales, en la práctica, la realidad era que cada profesional la abordaba desde su propio criterio sin que fuera tratada de manera explícita y se hubieran establecido líneas de trabajo comunes.

Según se establece en la CDPCD y también en la Resolución de 28 de julio de 2022, sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del SAAD, promover la participación es un derecho que los equipos profesionales deben potenciar. En este sentido, y según el modelo de AICP, resulta necesario el reconocimiento de la participación de las PCDF como un principio de la filosofía compartida por la dirección y por todos los profesionales en su conjunto. Unido a ello se deben facilitar los recursos materiales, humanos y organizativos necesarios ya que, como expresa Cott, (2004, p. 1420) “no es realista esperar que los profesionales practiquen de manera centrada en la persona si trabajan en un sistema u organización que no les proporciona los recursos que necesitan o que les impone demandas que les impiden la atención centrada en la persona”.

7.3. Cómo las personas entrevistadas ven la participación de otras PCDF

A los dos grupos entrevistados se les preguntó sobre su opinión acerca de la participación de las PCDF en la vida del centro. Coincidieron en la existencia de factores personales que limitaban su participación, como el miedo a nuevos desafíos y la falta de motivación, tanto para participar en actividades organizadas como para proponer otras en las que les interesara participar. Los profesionales relacionaron la falta de motivación con varias cuestiones: en primer lugar, señalaron la falta de hábitos de participación y esto lo relacionaron con la sobreprotección familiar que en algunos casos había limitado la toma de decisiones, la autonomía y la participación de la PCDF en su vida cotidiana. En este caso resulta necesario, antes y después del ingreso en un centro residencial, ofrecer información y acompañar a la persona en los diversos procesos participativos que se dan en el centro tal y como indican autores desde el modelo AICP (Martínez, 2011).

En segundo lugar, destacaron la importancia de planificar actividades motivadoras alineadas con las expectativas de cada persona. Según Rochette, et al. (2006) “la participación óptima se produce cuando hay un ajuste entre la realidad y las expectativas, es decir, cuando las elecciones significativas están respaldadas tanto por las habilidades como por el contexto” (p.1233). En este sentido es necesario que los objetivos deseados por la persona y plasmados en el PAI vayan acompañados de actividades significativas y planificadas “a medida”,

personalizadas, que, además de ajustarse a las preferencias personales, sean agradables, atractivas, se relacionen con metas personales relevantes que estén ligadas a su identidad (Tierney y Beattie, 2020) y que generen un sentimiento de utilidad para otros, para la comunidad en general y para el centro residencial en particular (Martin et al, 2016). A su vez, es necesario encontrar un equilibrio entre el desafío que exige la actividad y las capacidades funcionales necesarias para realizarla. De esta manera, se puede evitar un posible abandono producido por el aburrimiento y pérdida de motivación si el nivel de desafío es demasiado bajo, o por la ansiedad que puede producir un desafío demasiado alto (Csikszentmihalyi y Csikszentmihalyi, 1988; Ryan y Deci, 2000; Rochette et al. 2006)

Por último, en las narrativas de ambos grupos aparecen otros elementos personales que influyen en la participación en actividades grupales, como es el grado de afinidad con los demás participantes y con los profesionales que las organizan (Cott 2004; Levasseur, et al, 2022).

A continuación, se exploró cómo es la participación en diferentes tipos de actividades de las PCDF que viven en centros residenciales considerando tres ámbitos de estudio: su propio autocuidado, la vida compartida con otras personas dentro del centro y las actividades que se llevan a cabo en los entornos sociales. También se analizaron las barreras y facilitadores que identificaron para su desempeño ambos grupos entrevistados.

7.4. Participación en actividades de autocuidado

La participación en actividades relacionadas con el autocuidado repercute en el bienestar y en el sentimiento de competencia y autoeficacia (Moll et al, 2015). En los centros residenciales de PCDF, los profesionales cuidadores son los principales apoyos en aquellas tareas de autocuidado que la persona no puede realizar de manera independiente ni tampoco con productos de apoyo. Pero para los profesionales, encontrar el equilibrio entre la prestación de apoyo ajustado a las necesidades de cada persona y el fomento de la autonomía a través de la participación en estas actividades, puede resultar un desafío cuando se añaden otros aspectos del contexto residencial. A continuación, se describen las barreras que mencionaron los participantes de cada grupo entrevistado.

7.4.1. Barreras organizativas

Los modelos de atención centrada en la persona priorizan a las personas y la organización del centro gira en torno a éstas. Lo organizativo ha de estar orientado a la mejora de la calidad de vida y a facilitar el desarrollo de los proyectos vitales de las personas en base

a sus deseos y preferencias (Martínez, 2011). Sin embargo, en las narrativas de los participantes vemos que el modelo AICP no es aún una realidad en los centros residenciales de PCDF. En relación con la participación de cada persona en actividades de la vida diaria, las principales barreras que emergieron se relacionaron con cuestiones relacionadas con cómo está organizada la vida en las residencias. Aspectos como las secuencias de tareas especializadas con tiempos ajustados de atención directa a cada persona (minutos para ayudar a las personas a levantarse o al aseo, minutos para ayudar en las comidas, etc) y el engranaje de los horarios en función de los turnos de cada equipo de profesionales, son factores limitantes en la vida cotidiana de las personas que viven en los centros residenciales. Cabe mencionar, como ejemplo, la limitación que supone que los horarios de trabajo de los profesionales de cocina y de los profesionales de atención directa determinen la hora de ayudar a las personas a levantarse por las mañanas y los horarios de las comidas y de las cenas, siendo por lo general muy ajustados, tempranos y poco flexibles. Las normas de la organización prevalecen sobre las necesidades y preferencias de las personas. A pesar de que los profesionales manifestaron haber recibido formación sobre el MAICP y de reconocer los beneficios que aporta, se evidenció que no ha sido suficiente para producir un completo cambio hacia organizaciones flexibles que prioricen una atención centrada en la persona y que la sitúe en el centro de la atención. El respeto a la dignidad y a las preferencias de las personas son la base de la atención centrada en la persona (Rodríguez, 2010, 2013 y 2021). Además, el reconocimiento de esta dignidad requiere considerar sus opiniones y preferencias como sujetos de pleno derecho con voz propia en los asuntos que afectan a su vida (CDPCD, 2006). Como establece el paradigma de la autonomía personal, se deben eliminar las barreras que impone el entorno, en este caso el entorno residencial. Las organizaciones pues, deben establecer los mecanismos necesarios para preservar y poner en valor las decisiones y preferencias de las personas. También es necesario establecer dentro de sus principios rectores el derecho a la participación tal y como exige la normativa vigente. Por lo tanto, la participación de las PCDF debe figurar como un principio de la filosofía de cada organización y promoverla debe ser una función específica de los profesionales de atención directa. Para ello, resulta necesario establecer los procedimientos y los tiempos que cada una precisa para la participación tanto física como decisional en la planificación de sus cuidados, siendo los profesionales las figuras facilitadoras de apoyos físicos y emocionales.

7.4.2. Barreras personales

Las condiciones secundarias de la discapacidad relacionadas con el estado de ánimo (como la depresión, ansiedad, trastornos del sueño y fatiga) tienen un impacto en el bienestar emocional (Molton et al., 2014). Los profesionales y las PCDF coincidieron en que la falta de motivación es una de las principales barreras personales que influyen en la participación y que afecta a unas personas más que a otras. En línea con los resultados del estudio de Heeb et al. (2022) la ausencia de apoyo social, los sentimientos de baja autoeficacia y la falta de “energía” para participar en actividades, se mencionaron como factores que contribuyen a la motivación (o falta de ella). Otras causas como el pensamiento negativo, el pesimismo, y la apatía fueron expresadas por los participantes de este estudio como causas de la falta de motivación. Como consecuencia, el aislamiento social (es decir, contactos limitados, ausencia de relaciones satisfactorias y de calidad, la falta de sentimiento de pertenencia social, o de compromiso social) afectaba a aquellas personas con menor motivación por participar.

Estos hallazgos se encuentran en línea con la teoría de la autodeterminación y la facilitación de la motivación intrínseca de Ryan y Deci (2000) la cual defiende que las condiciones del contexto social que apoyan la autonomía y la competencia facilitan la expresión de la tendencia natural del ser humano hacia el crecimiento personal, mientras que las condiciones de control excesivo, los desafíos no-óptimos, y la falta de conectividad resultan en la falta de iniciativa y responsabilidad y también en estrés negativo, angustia y psicopatología.

El contexto residencial debe ofrecer intervenciones motivacionales individuales dirigidas hacia aquellas personas que muestran escasa motivación intrínseca con el fin de generar una respuesta positiva. La participación en actividades y ocupaciones que resulten significativas y que supongan desafíos óptimos se constituyen como una herramienta para amortiguar los efectos de las condiciones secundarias de salud (Hrehaa et al, 2019; Battalio et al, 2020) y de las experiencias de control del entorno. Otros posibles objetivos incluyen la intervención psicológica para la mejora del estado de ánimo abordando aspectos individuales, tales como la capacidad de afrontamiento, la reordenación de objetivos y la reformulación de expectativas personales (Rapkin y Schwartz, 2004), así como también aspectos sociales como el fortalecimiento de las redes de apoyo a través de la participación social.

7.4.3. Barreras de equipamiento

La accesibilidad y la ausencia de barreras arquitectónicas dentro de los centros residenciales es indispensable para favorecer la participación de las PCDF (Wright et al. 2017) pero también resulta importante la usabilidad de los espacios para que ofrezcan oportunidades

individuales de participación tanto en la vida del centro como en la comunidad (Greiman et al., 2022). Por un lado, las PCDF y los profesionales mencionaron que las zonas comunes y las habitaciones eran accesibles y también encontraron que la domótica y los productos de apoyo facilitaban las transferencias y los desplazamientos. Pero más allá de realizar ABVD's, algunas PCDF expresaron su deseo de participar en otras actividades cotidianas en la vida doméstica como en tareas de limpieza, lavado de ropa y la preparación de comidas. Según dijeron encontraron que las cocinas no eran accesibles y que faltaba equipamiento específico que pudieran utilizar. En este sentido, proporcionar entornos usables que permitan participar a las PCDF en la autogestión de la comida y en tareas del hogar, repercute en la mejora de la autonomía y puede generar oportunidades para realizar actividades significativas que proporcionen una sensación de logro, contribución e inclusión en la vida del centro.

7.5. Participación en actividades internas

Los profesionales hicieron referencia a que la participación no sólo está relacionada con el desempeño en una actividad sino con la toma de decisiones acerca de aquellas actividades en las que interese o motive participar según las preferencias individuales. En la práctica cotidiana se traducía en que las PCDF tenían la opción de decidir si deseaban participar en actividades planificadas (rehabilitadoras, ocupacionales y de tiempo libre) y la frecuencia con la que deseaban hacerlo. Dijeron que las PCDF también tenían la posibilidad de participar en la planificación de este tipo de actividades grupales. Los profesionales añadieron que lejos de ofrecer una oferta uniforme para todas las personas, la heterogeneidad de gustos e intereses conducía a una planificación de actividades significativas para cada persona acordes a sus gustos y preferencias y a lo que cada una deseaba hacer.

Sobre la participación en asuntos comunes, tanto profesionales como PCDF mencionaron la existencia de diferentes canales para la participación en la toma de decisiones en temas que implicaban a todas las personas, como juntas y asambleas y otro tipo de vías más directas como buzones de sugerencias o la propia comunicación directa con profesionales.

7.5.1. Barreras en la elección de los menús

La elección y la planificación de los menús fue un tema destacado por ambos grupos como una cuestión que generaba descontento y que era tratado de manera recurrente en asambleas y reuniones. Las pautas de alimentación establecidas por protocolos de las autoridades sanitarias y por pautas específicas por especialistas para cada persona, limitaban las posibilidades de participación en la toma de decisiones sobre la alimentación que cada

persona deseaba. En algún centro trataron de mejorar este tema a través de iniciativas como la elección entre dos opciones de menús y la participación de las PCDF en la propuesta de menús los días festivos del año. Otras iniciativas halladas en estudios como el de Heikkilä et al. (2022) evidenciaron que la posibilidad de elegir los alimentos que cada persona deseaba comer y darles una voz activa en el desarrollo del menú se asoció con el aumento del peso corporal. También, los menús que fomentaban la elección de alimentos y las opciones de selección diaria que se servían en una mesa de vapor en el comedor, propiciaban una mejora en la calidad de los alimentos consumidos, por ejemplo, más frutas y verduras frescas. Por tanto, mejorar la experiencia a la hora de comer a través de la participación en la toma de decisiones sobre la alimentación que cada persona desea tomar en un contexto que ofrece oportunidades de elección (Watkins et al, 2017), repercute en un mayor control, autonomía y calidad de vida (Hung et al., 2016).

7.6. Participación en la comunidad

Como se ha visto en la revisión de la literatura, la participación en la comunidad es una necesidad esencial que tiene efectos positivos sobre la salud y en la calidad de vida de PCDF (Levasseur, et al., 2009; Yeung y Torres, 2014; Frier et al., 2018; Wallack, et al., 2016; Barclay, et al., 2016; Katz et al., 2009, Moll et al., 2015, Smith et al., 2016; Yorkston, et al., 2014; Kwiatkowski et al., 2014). También es un derecho reconocido por la CDPCD en art. 29 sobre participación en la vida política y pública y art. 30 sobre participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el ocio y el deporte. Este derecho exige que desde los centros residenciales se fomente la participación y la inclusión social de las personas que viven en ellos.

Según relataron las PCDF y los profesionales las PCDF encontraban barreras para la participación plena en la sociedad. Los principales factores limitantes fueron aquellos de carácter organizativo, arquitectónico, personal y social a los que se añaden los derivados de la pandemia por la COVID-19 y las normas que restringieron la movilidad de las personas dentro y fuera de los centros. Todas ellas limitaron su participación en escenarios relacionados con las actividades relacionales, formativas, deportivas, culturales, de ocio y tiempo libre, dentro del centro y fuera del centro.

7.6.1. Barreras organizativas

Tanto las PCDF como los profesionales mencionaron que había flexibilidad horaria para recibir visitas y realizar salidas (excepto en época de pandemia). Las visitas de familiares y

amigos son encuentros que ayudan a las PCDF a dar continuidad a las vidas que llevaban antes de vivir en un centro residencial (Hillcoat-Nallétamby, 2014) facilitando el mantenimiento de los roles que solían tener en sus círculos relacionales con familiares y amigos o en asociaciones (Van Loon, 2021) además de ofrecer un sentido de pertenencia y autonomía (Hwang et al., 2006; Chao et al., 2008; Walent y Kayser-Jones, 2008; Cooney et al., 2009; Oosterveld-Vlug et al., 2014). Sin embargo, aquellas personas con pareja fuera del centro mencionaron barreras para encontrar intimidad cuando las habitaciones eran compartidas. En este sentido, la intimidad y la privacidad deben ser consideradas desde los centros residenciales como derechos inherentes a las PCDF (CDPD, art. 22) y por ello se han de tomar las medidas necesarias para garantizarlas, entre las que cabe destacar la adecuación de espacios físicos y también de espacios de comunicación para que cada persona pueda expresar sus necesidades (Brassoloto et al., 2020). La formación del personal y el establecimiento de medidas como el respeto ante una puerta cerrada, la posibilidad de utilizar carteles y la disponibilidad de una habitación libre para personas que lo soliciten (Rodríguez, 2013), son otras soluciones viables para preservar estos derechos.

Otra barrera que expresaron ambos grupos relacionada con los desplazamientos fuera del centro fue que las personas con mayores afectaciones en la movilidad encontraron grandes dificultades al carecer de apoyos de terceras personas que les apoyaran, ya fueran familiares o profesionales. Para suplir la ausencia de profesionales, desde algunos centros residenciales se recurría al apoyo del voluntariado para ayudar a las personas con mayores necesidades de apoyos en la realización de gestiones, compras, ocio y cultura. En esta línea, las personas voluntarias amplían las redes relacionales y son fuente de apoyo social para la participación comunitaria. Pero además de ser receptores de apoyo como se ha considerado desde el enfoque tradicional (Winance et al., 2015), estas relaciones también pueden tener un beneficio para las PCDF en el sentido inverso, es decir, siendo agentes activos participando en actividades de voluntariado que les permitan experimentar sentido de utilidad, contribución y de pertenencia a la comunidad (Moll et al., 2015, Levasseur et al., 2022). Participar en actividades de voluntariado ayuda a las PCD a mejorar su estatus social y a ampliar sus oportunidades para adquirir recursos sociales y personales (Hao, 2008). Además, reduce los sentimientos de aislamiento, aumenta su sentido de responsabilidad social y reduce los sentimientos negativos asociados con su discapacidad (Barlow y Hainsworth, 2001). Si bien en algunos centros residenciales se han llevado a iniciativas de este tipo, no fueron consistentes en el tiempo como consecuencia de la falta de actividades de voluntariado que fueran

significativas y que estuvieran ajustadas a las capacidades de las personas (Csikszentmihalyi y Csikszentmihalyi, 1988; Rochette, 2006).

7.6.2. Barreras arquitectónicas

Sobre los desplazamientos por la comunidad hablaron de la presencia de barreras arquitectónicas urbanísticas (bordillos, aceras estrechas, rampas pronunciadas, obras en las calles,...) y de barreras en edificios. Estas barreras les impiden o dificultan el acceso y el uso de espacios y servicios de carácter público y privado en condiciones de igualdad. Los órganos que planifican y deciden sobre cuestiones que afectan a las PCD deben tener presente el enfoque de la discapacidad y contar con la participación de éstas en la planificación de itinerarios.

Las PCDF mostraron interés por disfrutar de diversidad de actividades de ocio y culturales en la comunidad, pero también manifestaron encontrar barreras arquitectónicas en cines y museos. Estos problemas también se informaron sobre la accesibilidad a otros centros como escuelas de formación y centros de salud. Estas barreras les impiden o dificultan el acceso y el uso de espacios y servicios de carácter público y privado en condiciones de igualdad. En este sentido, quedó de manifiesto que las políticas urbanísticas no siempre tienen presente la accesibilidad universal de los espacios para el uso común de todas las personas tal y como se exige en la normativa existente en materia de accesibilidad arquitectónica de centros públicos y privados. Según se establece en el ordenamiento jurídico y se especifica en la guía de Accesibilidad universal elaborada por el Instituto Derechos Humanos y COCEMFE (2023), la accesibilidad es una cuestión de derechos humanos y las administraciones son responsables de velar por su garantía, por tanto, sólo se puede dejar sin satisfacer bien porque la técnica no lo permita o bien porque su satisfacción sacrifique otros derechos o bienes de igual valor, en este último caso, siempre después de haber realizado un juicio de proporcionalidad. Los órganos que planifican y deciden sobre cuestiones que afectan a las PCD deben tener presente el enfoque de la discapacidad y contar con la participación de éstas en la planificación de itinerarios.

A los problemas de accesibilidad en la vía pública se añade la presencia de barreras para el acceso y uso de los diferentes sistemas de transporte en condiciones de autonomía e igualdad como requisito para lograr la integración y participación social de las personas con movilidad reducida. El transporte público es el medio de desplazamiento que se presenta como más adecuado para los desplazamientos interurbanos, pero, sobre todo, para los desplazamientos urbanos en las situaciones cotidianas de estudio, trabajo o desplazamientos

para citas médicas o trámites administrativos. Tanto las PCDF como los profesionales mencionaron como elemento facilitador el servicio de autobús adaptado “puerta a puerta” que se encuentra disponible en el ámbito metropolitano de la ciudad de Valencia. En el ámbito interurbano (en otras localidades) encontraron barreras relativas a la limitada frecuencia de paso de autobuses adaptados o a la ausencia de información disponible sobre los autobuses públicos adaptados para personas con problemas de movilidad. Este hallazgo coincide con el Estudio sobre la accesibilidad de los medios de transporte en España (2018) en el cual se recoge que “tanto la información relativa a las condiciones de accesibilidad de autobuses interurbanos como el grado de cumplimiento de unas condiciones mínimas de accesibilidad que garanticen su uso por parte de personas con movilidad reducida es considerablemente más escasa que la existente para los servicios urbanos” (p.291).

En todos los casos, la falta de accesibilidad física creó barreras para una participación significativa en la vida comunitaria y, a su vez, produjo una sensación de limitación, de discriminación y de exclusión.

7.6.3. Barreras personales

Al igual que en la participación en actividades de autocuidado, las personas entrevistadas de ambos grupos mencionaron barreras personales que limitaban su participación en actividades en la comunidad. Investigaciones anteriores han encontrado que las condiciones secundarias sobre la salud producidas (SCH) por la discapacidad reducen significativamente el disfrute de las actividades diarias, limitan la participación en actividades sociales y pueden conducir a una menor calidad de vida (Cobb et al., 2014; Marrie y Hanwell, 2013; Morgan et al. , 2014). De los tres tipos de efectos secundarios descritos por Molton et al., (2014), las PCDF entrevistadas mencionaron principalmente aquellos relacionados con el estado de ánimo (depresión) y la falta de ajuste entre las capacidades físicas y las capacidades requeridas para realizar las actividades produciendo sensación de falta de competencia o autoeficacia para llevarlas a cabo, baja motivación y frustración. Como ejemplo, muy pocas PCDF entrevistadas manifestaron interés por participar en actividades de voluntariado, según indicaron al sentir que no se ajustaban a sus capacidades, si bien hubo personas que disfrutaron al participar en actividades de sensibilización. Algunas personas habían impartido charlas y una ellas había escrito un libro sobre sus vivencias relacionadas con la discapacidad. También encontramos a pocas personas que participaran activamente en órganos de participación interna o como representantes en asuntos públicos, (asociaciones, organizaciones para la defensa de derechos u órganos de participación de las corporaciones locales). La

mayoría dijo no sentirse competentes, lo que producía falta de motivación para ejercer estos cargos.

Sin embargo, mencionaron como práctica mayoritaria la participación como votantes en procesos electorales. La accesibilidad de los colegios electorales y la posibilidad de ejercer el voto por correo facilitaban su participación en estos procesos. También mostraron interés por la práctica de deportes en equipos organizados desde los propios centros o por otras federaciones de deportes adaptados, en gran medida al tratarse de actividades específicas para personas con limitaciones en la movilidad que se practican en entornos adaptados y disponía del apoyo de personal especializado.

En línea con estas aportaciones y con el fin de fomentar la participación en el contexto comunitario, resulta necesario promover actividades que sean significativas y que supongan un grado de desafío adecuado a sus capacidades (Caron et al., 2019) para desarrollarlas en entornos accesibles y con los apoyos que cada persona necesite.

7.6.4. Barreras producidas por la pandemia del COVID-19.

La pandemia del COVID-19 supuso un aumento de barreras para la participación de las PCDF tanto en la vida interna como externa de los centros, alcanzando su punto álgido durante el periodo de confinamiento en sus habitaciones. Las restricciones en la movilidad por exteriores duraron varios meses más que para el resto de la población, exactamente desde marzo hasta mayo de 2020 y en otros momentos en que hubo brotes en los centros. Este hecho vulneró el derecho fundamental de la libertad de movimiento (art. 20 CDPD), (dimensión derechos) así como también tuvo un impacto negativo en las relaciones con sus apoyos naturales y la vida en la comunidad (art. 23 CDPD).

Las medidas restrictivas se prolongaron con diferentes niveles de intensidad según la sucesión de cada ola. Pese a sus efectos negativos sobre la calidad de vida, no se lograron evitar contagios pues los brotes en los centros se produjeron por el contacto inevitable con el personal de atención (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2020).

En julio de 2023 se declaró el fin de la pandemia y hasta este momento las personas que vivían en centros residenciales vieron afectadas varias de las ocho dimensiones de la calidad de vida descritas por Schalock y Verdugo (2002). Ambos grupos entrevistados coincidieron en los efectos negativos sobre el bienestar emocional. El miedo y la falta de motivación y apatía se sucedieron en diferentes momentos de la pandemia. Según explicaron, se paralizaron los PAI (dimensión de desarrollo personal) ante las limitaciones para proyectar objetivos más allá de las instalaciones del centro residencial. También se restringieron las

relaciones con familiares y amigos, así como entre personas residentes (dimensión relaciones personales) al suspender las actividades rehabilitadoras, ocupacionales y de ocio y tiempo libre que se llevaban a cabo de forma grupal y sustituirlas por otras actividades individuales. Otros proyectos emergentes como la búsqueda de empleo y la formación quedaron paralizados ante la imposibilidad de relacionarse con personas externas al centro (dimensión inclusión social).

Estos hallazgos están en línea con los reflejados en el estudio específico elaborado por COCEMFE sobre los efectos de la pandemia en la participación de PCDF que viven en residencias. Los resultados muestran que las dimensiones que tuvieron mayor afectación fueron las relaciones interpersonales (el 94,8% indicaron que les afectó bastante o totalmente), la participación en la comunidad (97,4%) y la autonomía referida a tener control y elección en la toma de decisiones sobre su propia vida (dimensión autodeterminación con 84,2%). La puntuación más baja fue la dimensión bienestar material (situación socioeconómica) con 46,1%.

Dentro de todo el contexto de limitaciones producidas por la pandemia, tanto profesionales como residentes manifestaron una ganancia de las experiencias vividas y de la necesidad de adaptarse a las limitaciones impuestas, como fue el uso y aprendizaje en el manejo de dispositivos y aplicaciones móviles. Las nuevas tecnologías ayudaron a reducir los sentimientos de aislamiento y soledad (Cáceres, et al, 2022) producidos por las restricciones de salidas y de visitas. A través de ellas se pudo mantener la conexión social con familiares y amigos, la participación en redes sociales y espacios de ocio en relación con otras personas, la realización de gestiones y compras, así como la participación ciudadana a través de procesos participativos online.

Para concluir este apartado sobre participación en la comunidad, cabe señalar que las cuatro barreras identificadas en este estudio (organizativas, arquitectónicas, personales y pandemia COVID-19) se encuentran interrelacionadas entre sí de la misma manera que la CIF conceptualiza el funcionamiento con las interacciones entre los factores personales, los factores ambientales y la condición de salud. Por ejemplo, cuando mencionaron sentir dolor o fatiga, las PCDF se sentían menos motivados, o cuando se enfrentaban a barreras en el transporte o barreras arquitectónicas, era menos probable que participaran en actividades en la comunidad. Muchas de las experiencias de participación dependieron de múltiples factores, lo que demuestra que estas cuatro categorías están complejamente entrelazadas y dependen de factores personales y contextuales. Las intervenciones para abordar la influencia de estos factores deben considerar pues estas complejidades.

Por último, se indagó sobre aquellas propuestas de mejora que ambos grupos entrevistados plantearon para facilitar la participación en los tres ámbitos de estudio mencionados anteriormente (autocuidado, participación en la vida interna de los centros y participación en la comunidad).

Los profesionales dijeron haber recibido formación sobre la metodología de AICP y expresaron que en los centros se encontraba en proceso de implantación y desarrollo. La aplicación de algunos elementos aislados que se relacionan con el modelo no significa que puedan conseguirse los beneficios de mayor bienestar para las personas. Aplicar el modelo precisa una mirada y una actuación global. Cuestiones como la flexibilidad de horarios, la relación entre PCDF y cuidadores, el conocimiento de las personas, incluso sus emociones, tienen un valor fundamental en este modelo de atención (Díaz-Veiga, 2020). Según se extrajo de las narrativas, coexisten cuestiones organizativas del modelo tradicional que no permiten centrar la mirada en estos derechos y necesidades, siendo las personas quienes deben adaptarse a las necesidades y a las decisiones de las organizaciones.

Los resultados de este estudio evidencian la importancia de revisar el funcionamiento interno de las organizaciones. La mejora en la flexibilidad de los horarios fue una propuesta de ambos grupos. Destacaron la necesidad de gestionar sus horarios personales sin tener que ceñirse a los horarios que marca la organización en función de los turnos del personal. Sobre la distribución del tiempo de atención, los profesionales plantearon la necesidad de flexibilizar la organización de tiempos y de tareas, así como la necesidad de dotar a la plantilla del número adecuado de profesionales. Plantearon que con estas medidas se mejorarían las posibilidades de prestar apoyo en la participación tanto en actividades de autocuidado como en otras actividades motivadoras y significativas. Con relación a estas últimas, las PCDF propusieron el aumento de sesiones de actividades rehabilitadoras para trabajar su autonomía, así como de otras actividades que les supusieran un desafío y que les “generen adrenalina” (Pcdf13).

En estas dos propuestas se desprende aquello que la persona experimenta al participar, es decir, la experiencia subjetiva de “sentir autonomía” o de “sentir desafío”. En línea con las tesis de investigadores como Ueda y Okawa (2003); Hammel et al., (2008); Dijkers, (2010); Martin et al., (2017); Levasseur, et al., (2022), para que la participación sea plena y efectiva es necesario considerar los significados y la satisfacción que reporta a la PCDF.

Otro aspecto para mejorar fueron las relaciones interpersonales que se establecen entre las PCDF que conviven en los centros. Los efectos de la convivencia entre personas generan conflictos debido a diferentes causas como la incompatibilidad de personalidades, las diferencias de valores y los conflictos de intereses y de poder, todo ello potenciado por el

carácter continuo de la convivencia (Carbonell y García, 2012). Esto tiene como consecuencia la escasez de vínculos relacionales, la baja motivación por participar en actividades grupales y en algunos casos el aislamiento social y la soledad. Para ello, los profesionales propusieron la creación de espacios de comunicación y de expresión de emociones con el fin de favorecer relaciones más cercanas entre ellos que minimizaran el impacto de convivencia y de las diferencias entre las personas. Las PCDF también añadieron la necesidad de disponer de más espacios de comunicación con los profesionales para encontrar apoyo emocional.

Finalmente, los dos grupos expusieron la necesidad de generar nuevas vías de acceso a la vida independiente para quienes vivir en un centro residencial no cubría sus necesidades vitales y deseaban vivir en otro tipo de alojamientos. Según establece la CDPD (art.19.b; p.15) el derecho a la vida independiente implica que “las PCD tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal para su inclusión en la comunidad”. Para que este derecho sea posible, las políticas públicas deben ir dirigidas no solo a facilitar el acceso a recursos de apoyo, sino también a servicios más amplios, como a la vivienda, el transporte, la formación y al empleo accesibles. Como mencionaron las PCDF entrevistadas, también encontraron barreras económicas y sociales para el acceso a la vida independiente. Entre ellas, hallaron incompatibilidades entre el cobro de sus pensiones y el acceso al empleo como fuente de ingresos para la compra o alquiler y el coste posterior de la rehabilitación y/o adaptación de una vivienda. A ello algunas personas añadieron la ausencia de información pública sobre viviendas accesibles, hecho que ha sido objeto de solicitud por el CERMI (2021) para que se impulsen reformas y que el Registro de la Propiedad recoja datos sobre las condiciones de accesibilidad de los inmuebles, edificios y viviendas. Otras personas mencionaron la imposibilidad de vivir en una residencia y mantener su asistencia a centros ocupacionales debido a la incompatibilidad de recursos residencial y ocupacional establecido por la LAPAD. Todo esto pone de manifiesto que las políticas en materia de discapacidad están todavía lejos de ofrecer oportunidades reales para la vida independiente.

Por último, tanto las PCDF entrevistadas como los profesionales hablaron de la posibilidad de optimizar los servicios que ofrecen los centros abriéndolos a la comunidad. En línea con la demanda de promover recursos facilitadores orientados a la vida independiente, los profesionales añadieron como propuesta de futuro la posibilidad de maximizar los servicios y las instalaciones de los centros residenciales (terapéuticos, ocupaciones y ocio y tiempo libre), con la asignación de los profesionales necesarios, abriéndolos a PCDF que viven en sus

hogares y que precisan tratamientos ambulatorios y favoreciendo a su vez la integración de los centros en las comunidades.

CONCLUSIONES

Para concluir el presente trabajo de investigación, se presentan las aportaciones que contribuyen a ampliar el conocimiento sobre la participación de las PCDF que viven en centros residenciales. A continuación, se presentan las conclusiones extraídas de cada objetivo planteado

El primero fue conocer qué entienden por participación las PCDF que viven en centros residenciales y los profesionales que trabajan con ellas. Tras el análisis de sus narrativas se puede concluir que no existe un significado único ni común en los dos grupos (Martin, 2017) si bien se hallaron determinados aspectos coincidentes en la definición del concepto. Para las PCDF participar se vinculó con mantenerse activos realizando alguna actividad con otras personas y también destacaron su deseo de aportar y contribuir. Para los profesionales participar se relacionó con la autodeterminación y con tener una ocupación. Como aspectos coincidentes hallamos que la participación fue vista por ambos grupos como un medio para relacionarse con el entorno y sentirse parte de una colectividad, grupo o en la sociedad y experimentar sentido de pertenencia. Todas estas experiencias van más allá de la mera “implicación en una situación vital” tal y como define la CIF (2001) el concepto de participación. Estas experiencias subjetivas, junto con las posibilidades reales que les ofrece el entorno, son las que crean la base para que las PCDF participen.

Conocer cuál es el significado de participación según las PCDF y los profesionales que actúan como facilitadores en su vida, permite aumentar la calidad de las intervenciones y establecer los medios organizativos, materiales y humanos que sean necesarios. Además, contribuye a la definición de estrategias para gestionar los servicios residenciales desde una perspectiva inclusiva y de participación en la comunidad.

El segundo objetivo fue evaluar la percepción de ambos grupos sobre las actividades en las que participan. Se realizó un recorrido preguntando desde aquellas actividades individuales relacionadas con el autocuidado, hasta aquellas que se llevan a cabo en otros contextos sociales externos a los centros residenciales y que se realizan con y/o para otras personas. Como resultado se ha visto que las PCDF participan en aquellas actividades que les resultan motivadoras y que sean significativas en función de sus intereses, expectativas, capacidades y de los apoyos disponibles tanto en el contexto residencial como en el entorno comunitario.

Conocer en qué actividades participan permitió, además, conocer los elementos facilitadores y las barreras que la condicionan. Ambos grupos entrevistados describieron los efectos de las barreras personales tanto funcionales como psicológicas y emocionales. La motivación fue destacada como un factor personal clave que puede significar un elemento facilitador o una barrera si no existe.

Entre las barreras ambientales, destacaron las limitaciones organizativas de los propios centros, principalmente la escasez de tiempos de atención y la rigidez en los horarios, evidenciando que la participación no se contempla como un derecho que haya que garantizar. Este hallazgo representa una importante carencia en el modelo de atención de los centros participantes cuyas organizaciones se situaban más cerca del modelo tradicional de cuidados que del MAICP.

La presencia de la COVID-19 fue la principal barrera ambiental presente durante el momento de las entrevistas. Sus efectos paralizaron la participación de las personas en periodos concretos, pero afectaron durante un tiempo más extenso a las personas que viven en entornos residenciales debido a la prolongación en el tiempo de los protocolos sanitarios. Las medidas adoptadas limitaron derechos y confirmaron las carencias existentes en la coordinación social y sanitaria. Para las PCDF entrevistadas, el único aspecto positivo relacionado con su participación fue el aprendizaje o la mejora en el manejo de dispositivos y de aplicaciones informáticas para la conexión con familiares y amigos.

Sobre los aspectos facilitadores ambos grupos coincidieron en la importancia de disponer de profesionales de apoyo como figuras facilitadoras de su participación en diferentes actividades intra y extra residencial. Se describieron prácticas relacionadas con la participación en la toma de decisiones de cada persona en su planificación de apoyos (PAI) y también en situaciones cotidianas, éstas últimas siempre que no implicara un desajuste en la estructura de horarios de los servicios de comedor y de las actividades terapéuticas, rehabilitadoras y de ocio y tiempo libre. También mencionaron la disponibilidad de instalaciones accesibles y de productos de apoyo, aunque esto no garantizó que las instalaciones estuvieran preparadas para cocinar y realizar tareas de lavado de ropa y limpieza.

Para la participación en actividades fuera de los centros se buscó el apoyo del voluntariado ante las limitaciones de personal para realizar acompañamientos. Para los desplazamientos por la comunidad, el servicio de autobús puerta a puerta disponible únicamente en la ciudad fue un importante elemento facilitador, mientras que para las personas que vivían en centros ubicados en otras localidades la falta de información sobre horarios del servicio de autobuses y la ausencia de plataformas elevadoras fueron barreras que limitaron sus desplazamientos y sus posibilidades de participación en la comunidad.

El tercer objetivo fue conocer las propuestas de mejora planteadas por cada grupo y que a continuación se describen a modo de implicaciones prácticas enfocadas a mejorar las organizaciones. Estos factores pueden contribuir a mejorar la participación y el bienestar de las PCDF que viven en entornos residenciales. El cambio cultural hacia una atención centrada en

la persona puede aumentar la participación, sin embargo, como se extrae de la presente tesis este cambio implica afrontar una serie de desafíos:

- El derecho a la participación es el derecho a tomar parte activa en todas las decisiones que les afecten de forma directa o indirecta, individual o de manera colectiva. Por tanto, los profesionales deben garantizar que las personas tomen las riendas de su vida y deben ser facilitadores del desarrollo de su participación física y moral favoreciendo que sean ellas mismas quienes guíen los servicios.
- La participación promueve el bienestar y por ende debe estar integrada en la praxis de los profesionales de los centros. Resulta necesario formar profesionales especialistas en facilitar la participación de las PCDF, que conozcan técnicas y estrategias para promocionarla y que trabajen coordinadamente y en equipo adaptándose a las necesidades de las personas.
- A todo esto, se suma la necesidad de poner en común el significado del concepto de participación entre los miembros del equipo y de poner en valor la necesidad de garantizar este derecho y de establecer medidas de supervisión de su cumplimiento.
- Además, según se desprende de los resultados de esta tesis doctoral, resulta imprescindible la creación de espacios formales de comunicación entre profesionales y PCDF para la puesta en común de las expectativas sobre participación, la identificación de las barreras y los elementos facilitadores que influyen en ella y la definición de los apoyos necesarios para su desarrollo, incluyendo estos aspectos como un punto específico en los PAI.
- En el trabajo cotidiano se deben establecer canales y estrategias de comunicación eficaces y ágiles que permitan hacer partícipes a todos los profesionales de los ajustes en los apoyos que cada persona precisa en cada momento, abordándose la participación desde una visión transversal.
- Es imprescindible garantizar el derecho de las PCDF a ser partícipes en cualquier actividad. Para ello resulta necesaria la revisión de la organización interna para mejorar la adaptación a los tiempos que cada persona necesita para participar en actividades. Las PCDF pusieron especial énfasis en flexibilizar los horarios de las horas de levantarse y acostarse y de los servicios de comedor para facilitar también su participación en la vida en la comunidad.

- Los profesionales cuidadores deben convertirse en profesionales de referencia que empoderen y apoyen a las personas. Para ello es importante que tengan autonomía para gestionar su tiempo de atención según las necesidades de cada persona.
- Es importante la individualización en la atención y en los servicios, pero también resulta necesaria la planificación conjunta entre profesionales y PCDF de actividades grupales que sean motivadoras y ajustadas a las características de las personas y que favorezcan las relaciones sociales, la creación de vínculos, el sentido de pertenencia grupal y que prevengan el aislamiento y la soledad.
- Otra necesidad detectada es la dotación del equipamiento adaptado que favorezca la participación en tareas del hogar como cocinar, lavar la ropa, limpieza, etc. que favorezcan la autonomía, la participación en actividades significativas y el sentimiento de utilidad.
- De manera coordinada con agentes sociales, resulta necesaria la generación de oportunidades para la contribución social de PCDF en actividades significativas en la comunidad que a su vez permitirá crear vínculos y generar sentido de pertenencia al entorno en el que viven.
- La apertura de los centros de manera bidireccional con el fin de que las PCDF que viven en sus hogares y que precisan tratamientos ambulatorios, puedan beneficiarse de los servicios que se ofrecen en los centros (terapéuticos, ocupaciones y ocio y tiempo libre), puede ser un medio para que las PCDF que viven en los centros amplíen sus relaciones con otras personas y también para optimizar las instalaciones y los servicios de los centros siempre que se cuente con la dotación de los profesionales necesarios.

A nivel comunitario, las barreras que describieron las PCDF para su participación ponen de relieve que no se está cumpliendo la normativa en materia de accesibilidad arquitectónica y que se mantiene la necesidad de establecer medidas sociales y políticas que las eliminen. Además, tal y como exige la Convención, la tendencia a la desinstitucionalización es una obligación del Estado quien debe promover el acceso a la vida independiente a través de políticas que promuevan la creación de viviendas sociales adaptadas, además del desarrollo de la asistencia personal. Las políticas públicas son responsables del cumplimiento de las medidas establecidas por la CDPD (2006) y deben tender hacia un enfoque basado en los derechos humanos garantizando la implementación de medidas y evaluando los resultados.

Este estudio tiene algunas limitaciones que es necesario tener en cuenta a la hora de interpretar los resultados. En primer lugar, los datos derivan de un perfil específico de población que viven en un tipo de recurso específico y se han limitado a una comunidad autónoma en particular, por lo que los resultados podrían no aplicar a otros contextos. En segundo lugar, la muestra puede ser poco representativa al estar compuesta únicamente por tres centros residenciales. Y en tercer lugar el contexto generado por la COVID-19 en el que se recogieron los datos pudo ser una limitación para conocer cómo es la participación de este colectivo, ya que las respuestas de los entrevistados pudieron estar influenciadas por este contexto puntual.

Finalmente quedaría plantear futuras líneas de investigación. En este estudio se ha investigado a cerca del derecho de participación, pero en la Convención y demás normativa vigente se recogen otros derechos de las PCDF que viven en centros residenciales (como derecho a la igualdad, a la accesibilidad y la privacidad) y que también son fuente de futuras investigaciones. Por otro lado, encontramos una ausencia de datos sobre la frecuencia con la que PCDF que viven en centros residenciales se integran en puestos de trabajo, obtienen un título universitario o se desinstitucionalizan.

También serían de interés estudios comparados que analicen la participación de PCDF que viven en domicilios y de aquellas que residen en otros alojamientos comunitarios (como las viviendas tuteladas o colaborativas). Esta consulta ayudará a generar evidencia para el diseño de futuros modelos de atención que sean favorecedores de la participación. En esta línea resultaría también de interés comparar las prácticas profesionales de otros centros ubicados en otras comunidades y en otros países para explorar la influencia de otros contextos e incluso de otros modelos de atención en la promoción de la participación.

Por último, nuevas líneas de investigación pueden profundizar sobre los beneficios de la participación sobre la satisfacción vital y el bienestar de PCDF que viven en entornos residenciales. En todas estas futuras investigaciones resultará de interés promover la participación de PCDF como agentes activos con conocimientos y experiencias que pueden contribuir a mejorar su atención.

Mencionar la importancia de los resultados del presente estudio y de aquellos otros sobre este colectivo en particular, los cuales sin duda contribuirán a su visibilización.

En conclusión, las PCDF que viven en entornos residenciales tienen el derecho a vivir una vida de calidad en la que participen en todas aquellas actividades que sean significativas. Los profesionales y las instituciones pues, deben garantizar el derecho a que tengan voz para

decidir su propio plan de vida y a que puedan participar en todos los aspectos de su vida cotidiana y en la comunidad, como ciudadanos de pleno derecho con los apoyos que precisen.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abellán, A. Hidalgo, R. M. (2011). Definiciones de discapacidad en España. *Informes Portal Mayores*, nº 109. <http://www.imtersommayores.csic.es/documentos/documentos/pm-definiciones-01.pdf>
- Abbott, K. M., Pachucki, M. C. (2016). Associations between social network characteristics, cognitive function, and quality of life among residents in a dementia special care unit: A pilot study. *Dementia*, 16(8), 1004-1019. <https://doi.org/10.1177/1471301216630907>
- AOTA (2020). Occupational Therapy Code of Ethics. The American Journal of Occupational Therapy, 74(3),1-13. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S3006>
- Aparicio, M. L. (2009). *El largo camino hacia una educación inclusiva. Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación* (129-138). Universidad Pública de Navarra.
- Armstrong, P., Cohen, M. (2021). *A Higher Standard: Setting federal standards in long-term care and continuing care*. The Canadian Centre for Policy Alternatives. <https://policyalternatives.ca/publications/reports/higher-standard-0>
- Ausserhofer, D., Deschodt, M., De Geest, S., van Achterberg, T., Meyer, G., Verbeek, H., Strømseng Sjetne, I., Malinowska-Li-pień, I., Griffiths, P., Schlüter, W., Ellen, M. Engberg, S. (2016). "There's No Place Like Home": A scoping review on the impact of homelike residential care models on resident, family, and staff-related outcomes. *Journal of the American Medical Directors Association*, 17(8), 685-693. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2016.03.009>
- Battalio, S, Jensen, M., Molton, I. (2019). Secondary health conditions and social role satisfaction in adults with long-term physical disability. *HealthPsychology: official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 38(5), 445-454. <https://doi.org/10.1037/hea0000671>
- Barba, B.E., Tesh, A.S., Courts, N.F. (2022). Promoting thriving in nursing homes: the Eden Alternative. *Journal of Gerontological Nursing*, 28(3),7-9. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-20020301-04>
- Barclay, L., Mc Donald, R., Lentin, P, Bourke-Taylor, H. (2016). Facilitators and barriers to social and community participation following spinal cord injury. *Australian Occupational Therapy Journal*, 63, 19-28. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12241>

- Barlow, J., Hainsworth, J. (2001). Volunteerism among older people with arthritis. *Ageing & Society*, 21(2), 203-217. <https://doi.org/10.1017/S0144686X01008145>
- Bartolac, A., Sangster, C. (2018). Understanding the everyday experience of persons with physical disabilities: Building a model of social and occupational participation. *Journal of Occupational Science*, 26(3), 408-425. <https://doi.org/10.1080/14427591.2018.1522597>
- Bassi, M., Falautano, M., Cilia, S., Goretti, B., Grobberio, M., Pattini, M., Delle Fave, A. (2016). Illness perception and well-being among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 23(1), 33-52. <https://doi.org/10.1007/s10880-015-9425-8>
- Bathgate, T, Romios, P. (2011). *Consumer participation in health: Understanding consumers as social participants*. Institute for Social Participation, La Trobe University . <https://hic.org.au/understanding-consumers-as-social-participants/>
- Battalio, S. L., Huffman, S. E., Jensen, M. P. (2020). Longitudinal associations between physical activity, anxiety, and depression in adults with long-term physical disabilities. *Health Psychology*, 39(6), 529. <https://doi.org/10.1037/hea0000848>
- Berkman, L. F., Glass, T., Brissette, I., Seeman, T. E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social Science & Medicine*, 51, 843–857. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(00\)00065-4](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00065-4)
- Bennett, M., Von Treuer, K., McCabe, M.P., Beattie, E., Karantzas, G., Mellor D., Sanders, K., Busija L., Goodenough B., Byers J. (2019). Resident perceptions of opportunity for communication and contribution to care planning in residential aged care. *International Journal of Older People Nursing*, 15(1), e12276. <https://doi.org/10.1111/opn.12276>
- Bermejo, L. (2021). *Marco teórico de referencia para residencias de personas mayores en situación de dependencia*. Herramientas nº 88. Eurosocal.
- Biziewska, D., Palattiyil, G. (2023). Promoting human rights or increasing expectations? Effects of Self-Directed Support on the realization of human rights in Scotland. *Disability & Society*, 38(8), 1283-1303. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1994370>
- Boyatzis, R. E. (1998). *Transforming qualitative information: Thematic analysis and code development*. Sage Publications.

- Brassolotto, J., Howard, L., Manduca-Barone, A. (2020). "If you do not find the world tasty and sexy, you are out of touch with the most important things in life": Resident and family member perspectives on sexual expression in continuing care. *Journal of Aging Studies*, 53. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2020.100849>
- Braun, V., Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Brownie S., Nancarrow S. (2013). Effects of person-centered care on residents and staff in aged-care facilities: a systematic review. *Clinical Interventions on Aging*, 8, 1-10. <https://doi.org/10.2147/CIA.S38589>
- Brownie, S., Horstmanshof, L. (2011). The management of loneliness in aged care residents: An important therapeutic target for gerontological nursing. *Geriatric Nursing*, 32, 318-325. <https://doi.org/10.2147/CIA.S38589>
- Cáceres, C., Yepes, I., Sebastià, A., Martín, R. (2022). How did people with disabilities experience the covid-19 crisis? Situation of people supported by guardianship organizations in Spain. *Revista Siglo Cero*, 53(2), 41-60. <https://doi.org/10.14201/scero20225324160>
- Cacioppo, J.T., Hawkley, L.C., Thisted, R.A. (2010). Perceived social isolation makes me sad: 5-year cross-lagged analyses of loneliness and depressive symptomatology in the Chicago Health, Aging, and Social Relations study. *Psychology and Aging* 25(2) 453. <https://doi.org/10.1037/a0017216>
- Cacioppo, J. T., Patrick, W. (2008). *Loneliness: Human nature and the need for social connection*. W.W. Norton & Company.
- Cantin, R., Boucher, N., Vézina, J., Couture, M. (2017). Handicap et loisirs. Vers une meilleure compréhension de la participation sociale par l'expérience de loisir inclusive. *Loisir et Société / Society and Leisure*, 40(3), 340-359. <https://doi.org/10.1080/07053436.2017.1378506>
- Cantor, N., Anderson, C. A. (1999). *Life task participation and well-being: The importance of taking part in daily life*. D. Kahneman et al. (Ed.), *Well-being: The foundations of hedonic psychology*. SAGE.

- Capó-Juan, M.A. (2016). Spinal cord injury patient in chronic phase. Review of physiotherapeutic treatment. *FisioGlía*, 3(1), 5-12.
- Carbonell-Cutillas, M. C., García-Longoria, M. P. (2012). Análisis de las relaciones interpersonales y los conflictos en los centros residenciales para mayores. *Portularia*, 12(1),17-27.
- Cardol M., De Haan R.J., Van den Bos, Geertrudis A.M, De Jong B.A., De Groot I.J.M. (1999). The development of a handicap assessment questionnaire: the Impact on Participation and Autonomy (IPA). *Clinical Rehabilitation*, 13, 411-419.
<https://doi.org/10.1191/026921599668601325>
- Cardol, M., de Jong, B. A., Van den, Bos, Geertrudis, A. M., Beelem, A., de Groot, Imelda J. M., de Haan, R. J. (2002). Beyond disability: Perceived participation in people with a chronic disabling condition. *Clinical Rehabilitation*, 16(1), 27-35.
<https://doi.org/10.1191/0269215502cr464oa1>
- Cardol, M., de Jong, B.A, Ward, C.D. (2002) On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability Rehabilitation*, 24, 907-904. <https://doi.org/10.1080/09638280210151996>
- Caron, J. G., Martin Ginis, K. A., Rocchi, M., Sweet, S. N. (2019). Development of the measure of experiential aspects of participation for people with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(1), 67-77.e2.
<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.08.183>
- Carr A.J., Thompson, P.W. (1994). Towards a measure of patient-perceived disability in rheumatoid arthritis. *Brother Journal Rheumatology*,33, 378-382.
<https://doi.org/10.1093/rheumatology/33.4.378>
- Carrier, N., West, G. E., Ouellet, D. (2009). Dining experience, foodservices and staffing are associated with quality of life in elderly nursing home residents. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 13(6), 565–570. <https://doi.org/10.1007/s12603-009-0108-8>
- Carratalá, A. (2009). Avanzando hacia una organización centrada en la persona. Experiencia de la fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual. *Siglo 0: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40(4), 232, 5-21.

- Casey, A-N., Low, L-F., Jeon, Y-H., Brodaty, H. Residents perceptions of friendship and positive social networks within a nursing home. *The Gerontologist*, 56(5), 855-867, <https://doi.org/10.1093/geront/gnv146>
- Caron, J. G., Ginis, K. A. M., Rocchi, M., Sweet, S. N. (2019). Development of the measure of experiential aspects of participation for people with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(1), 67-77. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.08.183>
- Carter, E. (2023). Spirituality, disability and quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability* 21(1). <https://doi.org/10.1111/jppi.12458>
- Centro de Documentación y Estudios SIIS Dokumentazio eta Ikerketa Zentroa. Fundación Eguía-Careaga Fundazioa. (2011). *Vivir mejor. Cómo concebimos la atención residencial. Pautas básicas para una atención de calidad a las personas con discapacidad*. Diputación Foral de Álava. http://sid.usal.es/idos/F8/FDO26165/vivir_mejor.pdf
- Centro de Documentación y Estudios SIIS Dokumentazio eta Ikerketa Zentroa. Fundación Eguía-Careaga Fundazioa. (2018). *Estudio integral sobre la accesibilidad de los medios de transporte públicos en España*. Real Patronato sobre Discapacidad. https://www.vialibre-ffe.com/pdf/Estudio_Integral_acceso_medios_TT.pdf
- CERMI (2021, abril). *El CERMI exige el derecho de las personas con discapacidad a una vivienda accesible, asequible e inclusiva*. <http://semanal.cermi.es/noticia/CERMI-exige-derecho-personas-discapacidad-vivienda-accesible-asequible-inclusiva.aspx>
- Chaney, J.Y., Taha, A.A, Pinter, J.D. (2022). Demystifying spina bifida guidelines using a periodicity schedule. *Top Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 28(3), 1–8. <https://doi.org/10.46292/sci21-00097>
- Chao, S., Lan, Y., Tso, H., Chung, C., Neim, Y., Clark M.J. (2008) Predictors of psychosocial adaptation among elderly residents in long-term care settings. *Journal of Nursing Research (Taiwan Nurses Association)* 16, 149-158. <http://doi.org/10.1097/01.JNR.0000387300.22172.c6>
- Chaustre, D.M., Chona, W. (2011). Distrofia muscular de Duchenne: perspectivas desde la rehabilitación. *Revista MED*.19(1), 37-44.

- Chenoweth, L., Stein-Parbury, J., Lapkin, S., Wang, A., Liu, Z., Williams, A. (2019). Effects of person-centered care at the organisational-level for people with dementia. A systematic review. *PLoS ONE* 14(2). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0212686>
- Clark, F., Jackson, J. M., Carlson, M., Chuo, C., Cherry, B. J., Jordan-Marsh, M., Azen, S. (2012). Effectiveness of a lifestyle intervention in promoting the well-being of independently living older people: Results of the Well Elderly 2 RCT. *Epidemiology and Community Health*, 66, 782-790.
- Cobb, J., Dumont, F. S., Leblond, J., Park, S. E., Noonan, V. K., Noreau, L. (2014). An exploratory analysis of the potential association between sci secondary health conditions and daily activities. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 20(4), 277-288. <https://doi.org/10.1310/sci2004-277>
- Cohen-Mansfield J.D, Jensen B. (2017). Attendance in recreational groups for persons with dementia: the impact of stimulus and environmental factors. *American Journal of Alzheimer Disease & Other Dementias*, 33(7) 471-478. <https://doi.org/10.1177/1533317518788158>
- Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) (2022). *Estudio Impactos de la COVID-19 en centros residenciales de COCEMFE*. <https://www.cocemfe.es/informate/noticias/estudio-impactos-de-la-covid-19-en-centros-residenciales-de-cocemfe/>
- Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) (2023). *Derechos de las personas con discapacidad. Guía para la accesibilidad universal*. COCEMFE – Ministerio de Derechos sociales y Agenda 2030. <https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2023/03/guia-accesibilidad-universal-derechos-personas-discapacidad.pdf>
- Consejo Económico y Social (2020). *El sistema de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Colección Informes nº 03/2020.
- Consejo de Ministros (2022). *Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030*. <https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/discapacidad/docs/estrategia-espanola-discapacidad-2022-2030-def.pdf>

- Consell Valencià. *Agenda Urbana Valenciana (AUV)* 2023. DOGV 9570 de 6 de abril 2023.
<https://mediambient.gva.es/documents/20551069/172636969/20230406+Acuerdo+aprobación+Agenda+Urbana+Valenciana+%28DOGV+9570+-+06-04-2023%29.pdf/d629689f-9640-de61-6df1-dae9cf5dfd5e?t=1680760169030>
- Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas de la Comunidad Valenciana. (s.f.). *Servicio de atención residencial*. <https://inclusio.gva.es/es/web/dependencia/servicio-residencial>
- Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas de la Comunidad Valenciana. (s.f.). *Centro de Atención Residencial para Personas con Discapacidad en Situación de Dependencia*.
<https://inclusio.gva.es/es/web/discapacidad/centro-de-atencion-residencial-para-personas-con-discapacidad-en-situacion-de-dependenciaa1c>
- Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas de la Comunidad Valenciana. (s.f.). *Asistencia Personal*. <https://inclusio.gva.es/es/web/dependencia/asistente-personal>
- Comisión Europea (2021). Estrategia Europea sobre Discapacidad 2021-2030.
<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8376&furtherPubs=yess>
- Constitución española. BOE núm. 311, de 29 de diciembre de 1978 (última modificación el 17 de febrero de 2024). [https://www.boe.es/eli/es/c/1978/12/27/\(1\)/con](https://www.boe.es/eli/es/c/1978/12/27/(1)/con)
- Cook, K. F., Jensen, S. E., Schalet, B. D., Beaumont, J. L., Amtmann, D., Czajkowski, S., Cella, D. (2016). Promis measures of pain, fatigue, negative affect, physical function, and social function demonstrated clinical validity across a range of chronic conditions. *Journal of Clinical Epidemiology*, 73, 89-102.
<https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2015.08.038>
- Cooney, A., Murphy, K., O'Shea, E. (2009) Resident perspectives of the determinants of quality of life in residential care in Ireland. *Journal of Advanced Nursing* 65(5), 1029-1038.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04960.x>
- Cott, CH. A. (2004). Client-centered rehabilitation: client perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 26(24), 1411–1422. <https://doi.org/10.1080/09638280400000237>
- Cotten, S.R., Anderson, W.A., McCullough, B.M. (2013). Impact of internet use on loneliness and contact with others among older adults: cross-sectional analysis. *Journal of Medical Internet Research*. 15(2):e39. <https://doi.org/10.2196/jmir.2306>

- Csikszentmihalyi, M., Csikszentmihalyi, I. S. (1988). *Optimal Experience: Psychological Studies of Flow in Consciousness*. Cambridge University Press.
<http://dx.doi.org/10.1017/CBO9780511621956>.
- Csikszentmihalyi, M. (1990). *Flow: The psychology of optimal experience*. Harper Collins.
- Creaney Kingsbury, L.A. (2009). *People Planning Ahead: Communicating Healthcare and End-of-Life Wishes*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Crosby, J. T., Burbidge, T., Mcpherson, K. (2013). Email, Skype, Pandora and YouTube: pilot project with residents and families in a nursing home. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14(3), B15-B16. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2012.12.042>
- Davy, L. (2019). Between an ethic of care and an ethic of autonomy. *Angelaki: Journal of Theoretical Humanities*, 24(3), 101-114.
<https://doi.org/10.1080/0969725X.2019.1620461>
- Declaración Universal de los Derechos Humanos de 10 de diciembre de 1948. Resolución 217 A (III). Naciones Unidas. <https://www.ohchr.org/en/human-rights/universal-declaration/translations/spanish>
- Degener, T. (2016). Disability in a human rights context. *Laws*, 5(3),35.
<https://doi.org/10.3390/laws5030035>
- De Guzman, A. B., Maravilla, K. N., Maravilla, V. A. M., Marfil, J. D., Mariñas, J.A.R., Márquez, J. M. B. (2012). Correlates of geriatric loneliness in Philipppenursing homes: A multiple regression model. *Educational Gerontology*, 38, 563-575.
<http://doi.org/10.1080/03601277.2011.645443>
- Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, M., Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en Educación Médica*, 2(7), 162-167. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349733228009>
- Díaz-Veiga, P., Castiello, M. S., Rodríguez, T. M. (2022). Unidades de convivencia para personas mayores en el marco del proceso de desinstitucionalización. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria. Revista de Servicios Sociales*, 73, 51-66.
<https://doi.org/10.5569/1134-7147.73.03>

- Díaz, E. (2009). Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 3(2), 85-99.
- Díaz, E. (8 de noviembre de 2019). *Políticas de discapacidad: modelos y enfoque innovadores*. Congreso Internacional Discapacidad derechos e inclusión. Elkartuz.
- Dijkers, M.P. (2010). Issues in the conceptualization and measurement of participation: an overview. *Archives Physical Medical Rehabilitation*, 91(9), 5-16.
<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2009.10.036>
- Dirección General de Arquitectura, Vivienda y Suelo. *Agenda Urbana Española (AUE)* (2019).
<https://www.aue.gob.es/>
- Dosil, M., Ozamiz-Etxebarria, N., Redondo, I., Jaureguizar, J., Picaza, M. (2020). Impacto psicológico de la COVID-19 en una muestra de profesionales sanitarios españoles. *Revista Psiquiatría y Salud Mental*, 14, 106-112, 10.
<https://doi.org/10.1016/j.rpsm.2020.05.004>
- D'Souza, C., Paquet, V.L., Lenker, J. A., Steinfeld, E. (2017). Self-reported difficulty and preferences of wheeled mobility device users for simulated low-floor bus boarding, interior circulation and disembarking. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 14(2), 109-121. <http://doi.org/10.1080/17483107.2017.1401128>
- Eurostat (2022). *Población con discapacidad*. https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population_with_disability&action=statexp-seat&lang=es
- Eyssen, I.C., Steultjens, M.P., Dekker, J., Terwee, C.B. (2011). A systematic review of instruments assessing participation: challenges in defining participation. *Archives Physical Medical Rehabilitation*, 92, 983-997.
<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.01.006>
- Falvo, D. R. (2014). *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability*. Jones & Bartlett Publishers.
- Fekete, C., Siegrist, J., Post, M.W. M, Tough, H., Brinkhof, M. W. G, for the SwiSCI Study Group (2019). Does engagement in productive activities affect mental health and well-being in older adults with a chronic physical disability? Observational evidence from a Swiss cohort study. *Aging & Mental Health*, 24(5), 732-739,
<https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1576158>

- Frier, A., Barnett, F., Devine, S., Barker, R. (2018). Understanding disability and the 'social determinants of health': how does disability affect peoples' social determinants of health? *Disability Rehabilitation*, 40(5), 538-547.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1258090>
- Flacker, J.M., Kiely, D.K. (2003). Mortality-related factors and 1-year survival in nursing home residents. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(2), 213-221.
<https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2003.51060.x>
- Fodor, R., Voiță-Mekeres, F., Cheregi, C. D., Indrieș, M., Noor, H., Pop, N. O., Marian, P., Platona, R. I., Lascu, C. F., Marcu, O. A. (2023). Epidemiological study on spinal cord injuries in a hospital from north-west of Romania. *Pharmacophore*, 14(1), 80-86.
<https://doi.org/10.51847/hT5Jlp60UC>
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., St Michel, G. (1997). The Measure of the Quality of the Environment (MQE). *ICIDH and environmental factors international network*, 9, 32-39.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H., Cloutier, R., Dion, S.A., St-Michel, G. (1998). Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap. *International Journal of Rehabilitation Research* 21(2),127-142. <https://doi.org/10.1097/00004356-199806000-00002>
- Fougeyrollas, P. (2002). L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap: enjeux socio-politiques et contributions québécoises. Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé (*PISTES*)4,2. <https://doi.org/10.4000/pistes.3663>
- Fundación Pilares para la autonomía personal. (2022). Principios y criterios del modelo de atención integral y centrada en la persona (AICP). Red de buenas prácticas relacionadas con el modelo de atención integral y centrada en la persona.
<https://www.fundacionpilares.org/wp-content/uploads/2022/05/Principios-y-Criterios-AICP.pdf>
- Gallego, V. M., Codorniu, J. M., Cabrero, G. R. (2021). El impacto de la Covid-19 en la población mayor dependiente en España con especial referencia al sector residencial. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26, 159-168. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.33872020>

- García-González, X., Cubo, E., Simón-Vicente, L., Mariscal, N., Alcaraz, R., Aguado, L., Rivadeneyra-Posadas, J., A., M. (2023) Pharmacogenetics in the treatment of huntington's disease: review and future perspectives. *Journal of Personalized Medicine*. 13(3), 385. <https://www.mdpi.com/2075-4426/13/3/385>
- Generalitat Valenciana (2022). *Estadística 2022 de personas con reconocimiento de grado de discapacidad*. <https://inclusio.gva.es/va/diversitat-funcional-i-salut-mental>
- Graham, L.A. (2013). Management of spasticity revisited. *Age Ageing*, 42, 435-441. <https://doi.org/10.1093/ageing/aft064>
- Graham, F, Sinnott, K.A., Snell, D.L., Martin, R., Freeman, C. (2013). A more “normal” life: Residents', family, staff, and managers' experience of active support at a residential facility for people with physical and intellectual impairments. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38 (3), 256-264. <https://dx.doi.org/10.3109/13668250.2013.805738>
- Gómez Bernal, V. (2016). La discapacidad organizada: antecedentes y trayectorias del movimiento de personas con discapacidad. *Historia Actual Online*, 39(1), 39-52.
- Gould, D., Carson, S. (2008). Life skills development through sport: Current status and future directions. *International Review of Sport and Exercise Psychology*, 1(1), 58-78. <https://doi.org/10.1080/17509840701834573>
- Gray, D. B., Gould, M., Bickenbach, J. E. (2003). Environmental barriers and disability. *Journal of Architectural and Planning Research*, 20(1), 29-37.
- Greiman L., Koon, L, Schulz, J.A., Nary D. (2022). A usable home: A qualitative investigation of the relationship between home usability and community participation for people with disabilities. *Disability and Health Journal*, 15(1). <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101211>
- Guilcher, S.J.T., Craven, B.C., Bassett- Gunter, R.L., Cimino, S. R., Hitzig, S. L. (2019). An examination of objective social disconnectedness and perceived social isolation among persons with spinal cord injury/dysfunction: a descriptive cross-sectional study. *Disability and Rehabilitation*, 43(1), 69-75. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1616328>

- Guralnik, J. M., Ferrucci, L. (2003). Assessing the building blocks of function: Utilizing measures of functional limitation. *American Journal of Preventive Medicine*, 25 (3) 2, 112-121. [https://doi.org/10.1016/S0749-3797\(03\)00174-0](https://doi.org/10.1016/S0749-3797(03)00174-0)
- Hall, J. P., Kurth, N. K., Goddard, K. S. (2022). Assessing factors associated with social connectedness in adults with mobility disabilities. *Disability and Health Journal*. 15(1), 101206. <https://doi:10.1016/j.dhjo.2021.101206>
- Hall, E. (2010). Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 48–57. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01237.x>.
- Halper, J. (2001). *Advanced concepts in multiple sclerosis nursing care*. Demos Medical.
- Hammel, J., Magasi ,S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30(19), 1445-1460. <https://doi.org/10.1080/09638280701625534>
- Hammell K.W. (2004) Dimensions of meaning in the occupations of daily life. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 71,296–305. <https://doi.org/10.1177/000841740407100509>
- Hammell, K.W. (2009). Self-care, productivity, and leisure, or dimensions of occupational experience? rethinking occupational “categories”. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 76, 107–114. <https://doi.org/10.1177 / 000841740907600208>
- Hammell, K. W. (2014). Belonging, occupation and human well-being: An exploration. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 81(1), 39-50. <https://doi.org/10.1177/0008417413520489>.
- Hao, Y. (2008). Productive activities and psychological well-being among older adults. *The Journals of Gerontology. Series B*, 63(2), S64-S72. <https://doi.org/10.1093/geronb/63.2.S64>
- Hasselkus, B.R. (1998) Occupation and well-being in dementia: the experience of day-care staff. *American Journal of Occupational Therapy*, 52, 423-434. <https://doi.org/10.5014/ajot.52.6.423>.

- Hay, K., Chaudhury, H. (2015). Exploring the quality of life of younger residents living in long-term care facilities. *Journal of Applied Gerontology*, 34(6), 675-690. <https://doi.org/10.1177/0733464813483209>
- Hedman, M., Häggströmand, E., Mamhidir, A.G, Pöder, U. (2019). Caring in nursing homes to promote autonomy and participation. *Nursing Ethics*, 26(1) 280–292. <https://doi.org/10.1177/0969733017703698>
- Heeb, R., Putnam, M, Keglovits, M., Weber, C., Campbell, M., Stark, S., Morgan, K. (2022). Factors influencing participation among adults aging with long-term physical disability. *Disability and Health Journal* 15(1). <https://doi.org/1016/j.dhjo.2021.101169>
- Heikkilä, K., Andersson, S., Lagerbielke, E., Persson, C., Sandgren, A., Werkander, C., (2022). Mealtime interventions and their outcomes in care homes for older people considering the five aspects meal model: an integrative review. *Geriatric Nursing*, 47, 171-182. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2022.07.011>
- Heinemann, A.W., Lai, J.S., Magasi, S., Hammel, J., Corrigan, J.D., Bogner, J.A., Whiteneck, G.G., (2011). Measuring Participation Enfranchisement. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(4), 564-571, <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.07.220>.
- Hemmingsson, H, Jonsson, H. (2005). An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health some critical remarks. *American Journal of Occupational Therapy*, 59(5), 569-76. <https://doi.org/10.5014/ajot.59.5.569>
- Hjelle, K.M., Vik, K. (2011). The ups and downs of social participation: experiences of wheelchair users in Norway. *Disability and Rehabilitation*, 33(25-26), 2479-89. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.575525>
- Hoel, V., Seibert, K., Domhoff, D., Preuß, B., Heinze, F., Rothgang, H., Wolf-Ostermann, K. (2022). Social health among german nursing home residents with dementia during the covid-19 pandemic, and the role of technology to promote social participation. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 9(4), 1956. <https://doi.org/10.3390/ijerph19041956>

- Holthe, T, Thorsen, K, Josephsson, S. (2007). Occupational patterns of people with dementia in residential care: an ethnographic study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 14, 96-107. <https://doi.org/10.1080/11038120600963796>
- House, J.S. (2001). Social isolation kills, but how and why? *Psychosom Medical*, 63, 273-4. <https://doi.org/10.1097/00006842-200103000-00011>
- Hreha, K., Smith, A., Wong, J., Mroz, T., Fogelberg, D., Molton, I. (2019). Impact of secondary health conditions on social role participation for a long-term physical disability cohort. *Psychology, Health & Medicine*, 24(10), 1159-1170. <https://doi.org/10.1080/13548506.2019.1595684>
- Hwang, H-L, Lin, H-S, Tung, Y-L, Wu, H-C. (2006). Correlates of perceived autonomy among elders in a senior citizen home: a cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Studies* 43, 429-437. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.06.002>
- Huete, A. (2019). *Autonomía e inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito de protección social*. Banco Interamericano de Desarrollo. <http://dx.doi.org/10.18235/0001702>
- Hung, L., Chaudhury, H. T. (2016). The effect of dining room physical environmental renovations on person-centered care practice and residents' dining experiences in long-term care facilities. *Journal of Applied Gerontology*, 35(12). <https://doi.org/10.1177/0733464815574094>
- Human right Watch. World Report 2010. <https://www.hrw.org/world-report/2010>
- Idler, E. L., Kasl, S. V. (1997). Religion among disabled and nondisabled persons I: Crossectional patterns in health practices, social activities, and well-being. *The Journals of Gerontology, Series B*, 52, S294-S305
- Imms, C., Granlund, M. (2014). Participation: Are we there yet.... *Australian Occupational Therapy Journal*, 61, 291-292. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12166>
- Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba de la Universidad Carlos III de Madrid (2023). *Derechos de las personas con discapacidad. Guía de Accesibilidad Universal*. COCEMFE.

- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2020). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD)*. https://www.ine.es/prensa/edad_2020_p.pdf
- Jang, Y., Mortimer, J., Haley, W. E., Graves, A. (2004). The role of social engagement in life satisfaction: Its significance among older individuals with disease and disability. *Journal of Applied Gerontology*, 23(3), 266-278. <https://doi.org/10.1177/0733464804267579>
- Jaracz, K., Pawlak, M., Górna, K., Kołcz, B., Wołoszyn, D., Kozubski, W. (2010). Quality of life and social support in patients with multiple sclerosis. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 44(4), 358-365. [http://doi.org/10.1016/s0028-3843\(14\)60295-4](http://doi.org/10.1016/s0028-3843(14)60295-4)
- Jensen, M.P., Smith, A.E., Bombardier, C.H., Yorkston, K.M., Miró, J., Molton I.R, (2014). Social support, depression, and physical disability: age and diagnostic group effects. *Disability and Health Journal* 7, 164-172. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.11.001>
- Jiménez, A. (2007). Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes. En De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C. *Tratado sobre Discapacidad*. (177-205). Thompson Aranzadi.
- Jiménez, A. (2019). *Informe Olivenza sobre la situación general de la discapacidad en España*. Observatorio Estatal de la Discapacidad.
- Junhyoung, K., May, K., Areum, H. (2018). Exploring the relationship between types of leisure activities and life satisfaction, health perception, and social support among korean individuals with physical disabilities. *American Journal of Health Behavior*, 42(4), 34-44. <https://doi.org/10.5993/AJHB.42.4.4>
- Junhyoung, K., Jaehyun, K. Yongseop, K., Areum ,H., Minh, C.N. (2021). The contribution of physical and social activity participation to social support and happiness among people with physical disabilities. *Disability and Health Journal*, 14(1), <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100974>
- Katz, S. (1983). Assessing self-maintenance: Activities of daily living, mobility, and instrumental activities of daily living. *Journal of the American Geriatrics Society*, 31(12), 721-727. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1983.tb03391.x>
- Katz, P., Morris, A, Gregorich, S. (2009). Valued life activity disability played a significant role in self-rated health among adults with chronic health conditions. *Journal of Clinical Epidemiology* 62(2), 158 –166. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2008.06.002>

- Kerstens, H. C. J. W, Satink, T., Nijkrake, M.J., De Swart ,B.J.M., Van Lith, B.J.H. Geurts, A.C.H., Nijhuis-van der Sanden, M.W.G. (2020). Stumbling, struggling, and shame due to spasticity: a qualitative study of adult persons with hereditary spastic paraplegia. *Disability and Rehabilitation*, 42(26), 3744-3751.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1610084>
- Keysor, J, Jette, A, Haley, S. (2005). Development of the home and community environment (HACE) Instrument. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 37(1), 37-44.
<https://doi.org/10.1080/16501970410014830>
- Kielsgaard, K., Horghagen, S., Nielsen, D., Kristensen, H.K. (2021). Approaches to engaging people with dementia in meaningful occupations in institutional settings: A scoping review. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 28(5), 329-347,
<https://doi.org/10.1080/11038128.2020.1791952>
- Kitson, A. L., Rycroft-Malone, J., Harvey, G., McCormack, B., Seers, K., Titchen, A. (2008). Evaluating the successful implementation of evidence into practice using the PARiHS framework: Theoretical and practical challenges. *Implementation Science*, 3(1).
<https://doi.org/10.1186/1748-5908-3-1>
- Kitwood ,T. (1992). Quality assurance in dementia care. *International Journal of Geriatric*, 22(9), 34-38. <https://doi.org/10.1002/gps.930080702>
- Kitwood, T. (1993). Person and process in dementia. *International Journal of Geriatric*, 8, 541–5. <https://doi.org/10.1002/gps.930080702>
- Kobayashi, K. M., Cloutier-Fisher, D., Roth, M. (2009). Making meaningful connections: A profile of social isolation and health among older adults in small town and small city. *Journal of Aging and Health*, 21(2), 374-397. <https://doi.org/10.1177/0898264308329022>
- Koon, L.M, Greiman, L., Schulz, J.A., Goddard, K.S., Nzuki, I.M., Hall, J.P. (2022). Examining the effects of the COVID-19 pandemic on community engagement for people with mobility disabilities. *Disability and Health Journal*, 15(1S).
<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101212>
- Koster, M., Nakken, H., Pijl, S.J., Van Houten, E. (2009). Being part of the peer group: a literature study focused on the social dimension of inclusion in education. *International Journal of Inclusive Education*, 13(2), 117-140

- Krupa, T., Edgelow, D., Radloff-Gabriel, D., Mieras, C., Almas, A., Perry, A., Bransfield, M. (2010). *Action on inertia: Addressing the activity-health needs of people with severe mental illness*. CAOT ACE.
- Kulik, L. (2018). Through adversity comes strength: volunteering and self-esteem among people with physical disabilities. *Voluntas* 29, 174–189. <https://doi.org/10.1007/s11266-017-9914-5>.
- Kwiatkowski, A., Marissal, J., Pouyfaucou, M., Vermersch, P., Hautecoeur, P., Dervaux, B. (2014). Social participation in patients with multiple sclerosis: correlations between disability and economic burden. *BMC Neurology*, 14, 115. <https://doi.org/10.1186/1471-2377-14-115>
- Lang, R. (2007). *The development and critique of the social model of disability*. Full Working Paper Series. <http://www.ucl.ac.uk/lc-ccr/centrepublishations/workingpapers>
- Larsson-Lund M., Nordlund A., Bernspång B., Lexell J. (2007) Perceived participation and problems in participation are determinants of life satisfaction in people with spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 29(18), 1417-1422. <https://doi.org/10.1080/09638280601029068>
- Larsson-Lund, M., Nyman, A. (2016) Participation and occupation in occupational therapy models of practice: A discussion of possibilities and challenges. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(6), 393-397. <https://doi.org/10.1080/11038128.2016.1267257>
- Lauder, W., Mummery, K., Sharkey, S. (2006). Social capital, age and religiosity in people who are lonely. *Journal of Clinical Nursing*, 15(3), 334-340. [10.1111/j.1365-2702.2006.01192.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01192.x)
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P. y Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation Model: A Transactive Approach to Occupational Performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63, 9–23. <https://doi.org/10.1177/000841749606300103>
- Lawton, M. P., Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9(3) 179-186. https://doi.org/10.1093/geront/9.3_Part_1.179

- Levasseur, M., Desrosiers J., Noreau L. (2009). Is social participation associated with quality of life of older adults with physical disabilities? *Disability and Rehabilitation* 26, 1206-13.
<http://doi.org/10.1080/09638280412331270371>
- Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L., Raymond, É. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: Proposed taxonomy of social activities. *Social Science & Medicine*, 71(12), 2141-2149.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.04>.
- Levasseur, M., Filiatrault, J., Larivière, N., Trépanier, J., Lévesque, M. H., Beaudry, M., Parisien, M., Provencher, V., Couturier, Y., Champoux, N., Corriveau, H., Carbonneau, H., Sirois, F. (2019). Influence of Lifestyle Redesign® on Health, Social Participation, Leisure, and Mobility of Older French-Canadians. *The American Journal of Occupational Therapy*, 73(5), 7305205030p1–7305205030p18.
<https://doi.org/10.5014/ajot.2019.031732>
- Levasseur, M., Lussier-Therrien, M., Marie Lee Biron, M., Raymond, E., Castonguay, L., Naud, D., Fortier, M., Sévigny, A., Houde, S., Tremblay, L. (2022). Scoping study of definitions of social participation: update and co-construction of an interdisciplinary consensual definition. *Age and Ageing*, 51(2), 215, <https://doi.org/10.1093/ageing/afab215>
- Ley 13/1982, de 7 de abril de Integración social de los minusválidos. *BOE nº 103 de 30 de abril de 1982*. <https://www.boe.es/boe/dias/1982/04/30/pdfs/A11106-11112.pdf>
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU). *BOE 289, de 03 de diciembre de 2003*. <https://www.boe.es/eli/es/l/2003/12/02/51/con>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. *BOE nº 299 de 15 de diciembre de 2006*.
<https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39/con>
- Ley Orgánica 1/2015, de 30 de marzo, por la que se modifica la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal. *BOE nº77, de 31 de marzo de 2015*.
<https://www.boe.es/eli/es/lo/2015/03/30/1>

Ley Orgánica 13/2015, de 5 de octubre, de modificación de la Ley de Enjuiciamiento Criminal para el fortalecimiento de las garantías procesales y la regulación de las medidas de investigación tecnológica. *BOE nº 239, de 6 de octubre de 2015.*
<https://www.boe.es/eli/es/lo/2015/10/05/13>

Ley 9/2017, de 8 de noviembre, de Contratos del Sector Público, por la que se transponen al ordenamiento jurídico español las Directivas del Parlamento Europeo y del Consejo 2014/23/UE y 2014/24/UE, de 26 de febrero de 2014. *BOE nº 272, de 9 de noviembre de 2017.* <https://www.boe.es/eli/es/l/2017/11/08/9/con>

Ley Orgánica 1/2017, de 13 de diciembre, de modificación de la Ley Orgánica 5/1995, de 22 de mayo, del Tribunal del Jurado, para garantizar la participación de las personas con discapacidad sin exclusiones. *BOE nº 303, de 14 de diciembre de 2017,*
<https://www.boe.es/eli/es/lo/2017/12/13/1>

Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre, para la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad. *BOE nº 294, de 06 de diciembre de 2018.*
<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16672>

Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. *BOE nº. 294, de 6 de diciembre de 2018.*
<https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3>

Liković, M., Buljevac, M. (2023): "You look really good, I don't know why you came here": persons with multiple sclerosis, perspectives on social support. *Home Health Care Services Quarterly*. <https://doi.org/10.1080/01621424.2023.2189645>

López, J. L. (2019). La conceptualización de la discapacidad a través de la historia: Una mirada a través de la evolución normativa. *Revista de la facultad de derecho de México*, 69(273-2), 835. <https://doi.org/10.22201/fder.24488933e.2019.273-2.68632>

López, A.; Marín, A. I., De la Parte, J. M. (2004): La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica. *Siglo Cero: Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 210 (35), 45-55.

- Lucas, G. M., Knowles, M. L., Gardner, W. L., Molden, D. C., Jefferis, V. E. (2010). Increasing social engagement among lonely individuals: The role of acceptance cues and promotion motivations. *Personality and Social Psychology*. 36, 1346-1359. <https://doi.org/10.1177/0146167210382662>
- Naciones Unidas (2006). *Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Naciones Unidas (2015). Agenda 2030 y los Objetivos del Desarrollo Sostenible. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/>
- Naciones Unidas (2016). Nueva Agenda Urbana (NAU). <https://onuhabitat.org.mx/index.php/nueva-agenda-urbana>
- Naciones Unidas (2019), *Estrategia de las Naciones Unidas para la inclusión de la discapacidad*. <https://www.un.org/es/content/disabilitystrategy/>
- Nagi, S. (1965). Some conceptual issues in disability and rehabilitation. *Sociology & Rehabilitation*.
- Noreau, L., Fougereyrollas, P., Post, M, Asano, M., (2005). Participation after spinal cord-injury. *Journal of Neurologic Physical Therapy*, 29(3), 147-56. <https://doi.org/10.1097/01.npt.0000282247.5911.dc>
- Noreña, A. L., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J. G.; Rebolledo-Malpica, D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263-274. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74124948006>
- McComish, H., Peura, C., Richeson, N. E. (2010). Computer and internet engagement for older adults. *Activities Directors' Quarterly for Alzheimer's & Other Dementia Patients*, 11(3), 43-46.
- McCullough, M. E., Hoyt, W. T., Larson, D. B., Koenig, H. G., Thoresen, C. (2000). Religious involvement and mortality: A meta-analytic review. *Health Psychology*, 19(3), 211-222. <https://doi.org/10.1037//0278-6133.19.3.211>
- McKinnon, A., Bassett-Gunter, R. L., Fraser-Thomas, J., Arbour-Nicitopoulos, K. P. (2022). Understanding sport as a vehicle to promote positive development among youth with physical disabilities. *Journal of Sport for Development*, 10(2), 55-71.

- Magasi, S., Hammel, J. (2004). Social support and social network mobilization in older african american women who have experienced strokes. *Disability Studies Quarterly*, 24(4), 4-19. <https://doi.org/10.18061/dsq.v24i4.878>
- Mansbach, W.E., Mace, R.A., Clark, K.M., Firth, I.M. (2017). Meaningful activity for long-term care residents with dementia: a comparison of activities and raters. *Gerontologist*, 57(3), 461-468. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv694>
- Marrie, R. A., Hanwell, H. (2013). General health issues in multiple sclerosis: Comorbidities, secondary conditions, and health behaviors. *Continuum*, 19(4), 1046-1057. <https://doi.org/10.1212/01.CON.0000433284.07844.6b>
- Martin Ginis, K. A., Ma, J. K., Latimer-Cheung, A. E., Rimmer, J. H. (2016). A systematic review of review articles addressing factors related to physical activity participation among children and adults with physical disabilities. *Health Psychology Review*, 10(4), 478-494. <https://doi.org/10.1080/17437199.2016.1198240>
- Martin Ginis, K. A., Evans, M. B., Mortenson, W. B., Noreau, L. (2017). Broadening the conceptualization of participation of persons with physical disabilities: A configurative review and recommendations. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(2), 395-402. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.04.017>
- Martínez, T. (2011). *La atención gerontológica centrada en la persona*. Documentos de bienestar social, 76. Gobierno vasco.
- Maxwell ,G., Augustine, L., Granlund, M. (2012). Does thinking and doing the same thing amount to involved participation? Empirical explorations for finding a measure of intensity for a third ICF-CY qualifier. *Developmental Neurorehabilitation*, 15(4), 274-283. <https://doi.org/10.3109/17518423.2012.689780>
- Mayo Clinic. (2022, febrero). *Multiple sclerosis*. <https://www.mayo clinic.org/diseases-conditions/multiple-sclerosis/symptoms-causes/syc-20350269>
- Meulenkamp, T.M., Cardol M., Van der Hoek, L. S., Francke, A.L. Rijken M. (2013). Participation of people with physical disabilities: three-year trend and potential for improvement. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94, 944-50. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.12.017>

- Millán-Calenti, J. C., Tubío, J., Pita-Fernández, S., González-Abraldes, I., Lorenzo, T., Fernández-Arruty, T., Maseda, A. (2010). Prevalence of functional disability in activities of daily living (ADL), instrumental activities of daily living (IADL) and associated factors, as predictors of morbidity and mortality. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50(3), 306–310. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.04.017>
- Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (s/f). *Estrategia Estatal de Desinstitucionalización*. <https://estrategiadesinstitucionalizacion.gob.es/>
- Ministerio de derechos sociales y agenda 2030. (2020). *Informe del grupo de trabajo COVID-19 y residencias*. https://imserso.es/documents/20123/117116/gtcovid_residencias_vf.pdf
- Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (2022). *Estrategia Española sobre discapacidad 2022-2030*. <https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/discapacidad/docs/estrategia-espanola-discapacidad-2022-2030-def.pdf>
- Moberg, D. O. (2008). Spirituality and aging: Research and implications. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*, 20(1-2), 95-134. <https://doi.org/10.1080/15528030801922038>
- Moll, S.E., Gewurtz, R. E., Krupa, T. M., Law, M.C., Lariviere N., Levasseur, M. (2015). "Do-Live-Well ": un marco canadiense para promover la ocupación, la salud y el bienestar. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 82 (1) 9-23. <https://doi.org/10.1177/0008417414545981>
- Molton, I. R., Terrill, A. L., Smith, A. E., Yorkston, K. M., Alschuler, K. N., Ehde, D. M., Jensen, M. P. (2014). Modeling secondary health conditions in adults aging with physical disability. *Journal of Aging and Health*, 26(3), 335–359 <https://doi.org/10.1177/0898264313516166>
- Mor, V., Branco, K., Fleishman, J., Hawes, C., Phillips, C., Morris, J., Fries, B. (1995). The structure of social engagement among nursing home residents. *Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, 50(1), 1-8. <https://doi.org/10.1093/geronb/50b.1.p1>
- Morgan, P. E., Soh, S. E., McGinley, J. L. (2014). Health-related quality of life of ambulant adults with cerebral palsy and its association with falls and mobility decline: a preliminary crosssectional study. *Health and quality of life outcomes*, 12(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12955-014-0132-1>

Mount, B. (2000). *Person-Centered Planning: Finding Directions for change. Using personal futures planning*. Graphic Futures.

Munsuri, J. (2018). *El síndrome de quemarse por el trabajo (burnout) en profesionales de residencias de personas con discapacidad y su relación con las actitudes hacia las personas con discapacidad* (Tesis doctoral, Universidad de Valencia). Roderic.
<http://hdl.handle.net/10550/67476>

O'Brien, A., Renwick, R., Yoshida, K. (2008). Leisure participation for individuals living with acquired spinal cord injury. *International Journal of Rehabilitation Research.*, 31(3), 225–230. <https://doi.org/10.1097/MRR.0b013e3282fb7d13>

Observatorio de la Discapacidad Física (s/f). *La discapacidad física: ¿qué es y qué tipos hay?*
<https://www.observatoridiscapacitat.org/es/la-discapacidad-fisica-que-es-y-que-tipos-hay>

Observatorio Estatal de la Discapacidad (2019). *Informe Olivenza 2019 sobre la situación general de la discapacidad en España*.
<https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/informe-olivenza-2019-sobre-la-situacion-general-de-la-discapacidad-en-espana/>

Oh, J., Davis, R. (2023). A community-based adapted exercise program to increase quality of life and self-efficacy among adults with physical disabilities: A mixed-method study. *International Society for Prosthetics and Orthotics*, 47, 1.
<https://doi.org/10.1097/PXR.0000000000000164>

Oosterveld-Vlug, M.G., Pasman, H.R., van Gennip, I.E., Muller, M.T., Willems, D.L., Onwuteaka-Philipsen, B.D. (2014). Dignity and the factors that influence it according to nursing home residents: a qualitative interview study. *Journal of Advanced Nursing* 70, 97–106. <https://doi.org/10.1111/jan.12171>

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001). *Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
<http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2011). *Clasificación Internacional de Enfermedades (11.a revisión)*. <https://icd.who.int/es>.

- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2015). Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud. <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789241565042>
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2024). *Década del envejecimiento saludable (2021-2030)*. <https://www.who.int/es/initiatives/decade-of-healthy-ageing>
- Otzen, T., Manterola, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *International Journal of Morphology*, 35(1), 227-232.
<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037>
- Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos del 16 de diciembre de 1966. Resolución 2200 A (XXI). <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-civil-and-political-rights>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación de la Convención Internacional de la ONU Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. CERMI.
- Palacios, A., Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Cinca.
- Palacios, A., Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitas.
- Park, N. S. (2009). The relationship of social engagement to psychological well-being of older adults in assisted living facilities. *Journal of Applied Gerontology*, 28, 461-481.
<https://doi.org/10.1177/0733464808328>
- Park J., Chowdhury, S. (2017) Investigating the barriers in a typical journey by public transport users with disabilities. *Journal of Transport & Health*, 10, 361-368.
<https://doi.org/10.1016/j.jth.2018.05.008>
- Pearpoint, J, O'Brian, J., Forest, M. (1993). *PATH (Planning Alternative Tomorrows with Hope): A workbook for planning positive futures*. Inclusion Press.

- Peremboom, R.J., Chorus, A. (2003). Measuring participation according to the International Classification of Functioning, disability and health (ICF). *Disability & Rehabilitation*, 25(11-12), 577-587. <https://doi.org/10.1080/0963828031000137081>
- Pérez, L. C. (2010). *Discapacidad, derecho y políticas de inclusión*. Colección CERMI. Cinca.
- Pérez, L. C. (2020, octubre). El CERMI defiende en el Congreso que esta debe ser “la legislatura de la discapacidad, en términos normativos”. *CERMI*. <http://www.convenciondiscapacidad.es/2020/10/26/el-cermi-defiende-en-el-congreso-que-esta-debe-ser-la-legislatura-de-la-discapacidad-en-terminos-normativos/>
- Pérez, M. E. y Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7 (I), 7-27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>
- Piatt, J. A., Nagata, S., Zahl, M., Li, J., Rosenbluth, J. P. (2016). Problematic secondary health conditions among adults with spinal cord injury and its impact on social participation and daily life. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 39(6), 693–698. <https://doi.org/10.1080/10790268.2015.1123845>
- Pinazo-Hernandis, S., Bas, A. G., Diaz, C. D., Pinazo-Clapés, C., Nieto-Vieites, A., Mayo, D. F. (2022). El peor año de mi vida. Agotamiento emocional y burnout por la COVID-19 en profesionales de residencias. Estudio RESICOVID. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 57(4), 224-229. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2022.06.001>
- Pino, E., Moreno, J., (2020). Gestión institucional y organizativa de las residencias de personas mayores y COVID-19: dificultades y aprendizajes. CSIC.
- Piškur, B., Daniëls, R., Jongmans, M.J., Ketelaar, M., Smeets, R.J., Norton, M., Beurskens, A.J. (2014). Participation and social participation: are they distinct concepts? *Clinical Rehabilitation*, 28(3), 211-20. <https://doi.org/10.1177/0269215513499029>
- Polatajko, H.J., Townsend, E.A., Craik, J. (2007). The Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E). En E.A. Townsend and H.J. Polatajko, *Occupational Enabling II: Advancing an occupational therapy vision for health, wellness, and justice through occupation*, 22-36. CAOT Publications ACE.
- Qiao, Y., Liu, S., Li, G., Lu, Y., Wu, Y., Shen, Y., Ke, C. (2021). Longitudinal follow-up studies on the bidirectional association between ADL/IADL disability and multimorbidity: Results

- from two national sample cohorts of middle-aged and elderly adults. *Gerontology*, 67(5), 563–571. <https://doi.org/10.1159/000513930>
- Rapegno, N., Ravaud, J.F. (2017). Disability, residential environment and social participation: factors influencing daily mobility of persons living in residential care facilities in two regions of France. *BMC Health Services Research* 17(683). <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2602-8>
- Rapkin, B., Schwartz, C. (2004). Toward a theoretical model of quality-of-life appraisal: implications of findings from studies of response shift. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(14). <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-14>
- Real Decreto Legislativo 1/2013 de 29 de noviembre. Ley General de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social. *BOE* 289, de 03 de diciembre de 2013. <https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1/con>
- Resolución de 28 de julio de 2022, sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. *BOE* 192, de 11 de agosto de 2022. [https://www.boe.es/eli/es/res/2022/07/28/\(12\)](https://www.boe.es/eli/es/res/2022/07/28/(12))
- Reuben, D.B., Salomon, D.H. (1989). Assessment in geriatrics. Of caveats and names. *Journal of the American Geriatrics Society*, 37(6), 570-572 <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1989.tb05691.x>
- Rochette, A., Korner-Bitensky, N., Levasseur, M. (2006). ‘Optimal’ participation: A reflective look. *Disability and Rehabilitation*, 28(19), 1231–1235. <https://doi.org/10.1080/09638280600554827>
- Rodríguez, P. (2010) *La atención integral centrada en la persona. Principios y criterios que fundamentan un modelo de intervención en discapacidad, envejecimiento y dependencia*. Informe Portal Mayores, 106. <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pilar-atencion-01.pdf>
- Rodríguez, P. (2011). *Hacia un nuevo modelo de alojamiento. Las residencias en las que queremos vivir*. Fundación Pilares para la autonomía personal.
- Rodríguez, P. (2013). *La Atención Integral y Centrada en la Persona*. Colección Papeles de la Fundación, nº1. Fundación Pilares para la autonomía personal.

- Rodríguez, P. (2020, sep, 7). *¿Qué fue de los avances en atención integral/integrada y centrada en la persona (AICP) en residencias durante la pandemia COVID19?* Dependencia.Info. <https://dependencia.info/noticia/3786/actualidad/que-fue-de-los-avances-en-aicp-en-residencias-durante-la-pandemia-covid19-por-pilar-rodriguez.html>
- Rodríguez, P. (2021). *Las residencias que queremos. Cuidados y vida con sentido*. Catarata.
- Rodriguez, P. (2022). *El modelo AICP y sus beneficios en residencias de personas mayores. Rebatendo mitos desde el conocimiento científico y los principios de la ética*. Colección Papeles de la Fundación, nº8. Fundación Pilares para la autonomía personal.
- Rokach, A., Lehcier-Kimel, R., Safarov, A. (2006). Loneliness of people with physical disabilities. *Social Behavior and Personality*, 34(6), 681-700. <https://doi.org/10.2224/sbp.2006.34.6.681>
- Roland, K.P., Chappell, N.L. (2015). Meaningful activity for persons with dementia: family caregiver perspectives. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*, 30, 559–568. <https://doi.org/10.1177/1533317515576389>
- Romañach, J. (2009). *Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los Derechos Humanos*. Diversitas-AIES.
- Ryan, R.M., Deci, E.L. (2000). Self-Determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55(1), 68-78 <https://doi.org/10.1037/10003-066X.55.1.68>
- Salmon, M.K. (2018). Cerebral Palsy: A Webliography. *Journal of Consumer Health on the Internet*, 22(3), 244-252. <https://doi.org/10.1080/15398285.2018.1513763>
- Sangster, J., Bartolac, A. (2018) Stress experience and mental health among persons with physical disabilities: a minority stress perspective. *Socijalna Psihijatrija*, 46,(1). <https://doi.org/10.24869/spsih.2018.26>
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- Scottish Government. (2014). *Statutory Guidance to Accompany the Social Care (Self-Directed Support)*. Act 2013. <http://www.gov.scot/Resource/0044/00446933.pdf>

- Shandra, C.L. (2017). Disability and social participation: The case of formal and informal volunteering. *Social Science Research*, 68, 195-213. <https://doi.org/10.1016/j.ssresearch.2017.02.006>
- Shattuck, P.T., Orsmond, G.I., Wagner, M., Cooper, B.P. (2011). Participation in social activities among adolescents with autism spectrum disorder. *PLoS One*; 6(11). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0027176>
- Shirazipour, C.H., Evans, M.B., Leo, J., Lithopoulos, A., Martin Ginis, K.A., Latimer-Cheung, A.E. (2020). Program conditions that foster quality physical activity participation experiences for people with a physical disability: a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 42(2), 147-155. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1494215>
- Sen, A. (1987). *The Standard of Living*. Cambridge University Press.
- Sen, A. (2009). *The idea of justice*. Penguin Books.
- Sims, T., Reed, A., Carr, D.C. (2017). Information and communication technology use is related to higher well-being among the oldest-old. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*. 72(5), 761–770. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbw130>
- Smith, R., Wood J., Jones, F., Jones F., Anderson, L., Hurley, M. (2019). Active residents in care homes (ARCH): a holistic approach to promoting and encouraging meaningful activity for residents living in care homes: innovative practice. *Dementia* 8(5),1942-1947. <https://doi.org/10.1177/1471301217727129>
- Smith, K. P., Christakis, N. A. (2008). Social networks and health. *Annual Review of Sociology*, 34, 405–429. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.34.040507.134601>
- Smith, E.M., Sakakibara, B.M., Miller, W.C. (2016) A review of factors influencing participation in social and community activities for wheelchair users. *Disability Rehabilitation Assistive Technology*, 11(5), 361-374. <https://doi.org/10.3109/17483107.2014.9894>
- Smull, M., Burke, S. (1992). *Supporting people with severe reputations in the community*. National Association of State Mental Retardation Program Directors.
- Sommerfeld, D.K., Gripenstedt, U., Welmer, A. K. (2012). Spasticity after stroke: an overview of prevalence, test instruments, and treatments. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91, 814–820. <https://doi.org/10.1097/PHM.0b013e31825f13a3>

- Stancliffe, R.J, Jones, E., Mansell, J, Lowe, K. (2008) Active support: a critical review and commentary. *Journal of Intellectual Developmental Disability*, 33(3),196-214.
<https://doi.org/10.1080/13668250802315397>
- Stark, S., Hollingsworth, H., Morgan, K., Chang, M., Gray, D. (2008). The interrater reliability of the community health environment checklist. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89, 2218-9. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2008.04.020>
- Steiner, J. I., Eppelheimer, C., DeVries, M. (2004). Successful Edenization through education. *Nursing homes-Washington Then Cleveland-*, 53(3), 46-49.
- Te Velde, S. J., Lankhorst, K., Zwinkels, M., Verschuren, O., Takken, T., de Groot, J., HAYS study group Backx F.J.G., de Groot, J.F. Lankhorst, K.M., Nijboer ,T.C.W., Takken, T., Smits, D.W., Verschuren, O.W., Visser-Meily, J.M.A., Volman, M.J. Wittink, H.W. (2018).Associations of sport participation with self-perception, exercise self-efficacy and quality of life among children and adolescents with a physical disability or chronic disease—a cross-sectional study. *Sports medicine-open*, 4, 1-11.
<https://doi.org/10.1186/s40798-018-0152-1>
- Thompson, J.R., Hughes, C., Schalock, R.L., Silverman, W., Tassé, M.J., Bryant, B. et al. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40(5), 390-405. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040<0390:ISIAAP>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0390:ISIAAP>2.0.CO;2)
- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M., Rotholz, D. A., Wehmeyer, M. L. (2004). SIS. Escala de Intensidad de Apoyos.
- Tierney, L., Beattie, E. Enjoyable, engaging and individualized: A concept analysis of meaningful activity for older adults with dementia. (2020). *International Journal of Older People Nursing*, 15(2), e12306. <https://doi.org/10.1111/opn.12306>
- Toboso, M., Arnau, M^a S. (2008) La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 10(20), 64-94.
- Turnnidge, J., Vierimaa, M., Coté, J. (2012). An in-depth investigation of a model sport program for athletes with a physical disability. *Psychology*, 3(12), 1131-1141.
<https://doi.org/10.4236/psych.2012.312a167>

- Ueda, S., Okawa, K. (2003) The subjective dimension of functioning and disability: what is it and what is it for?. *Disability and Rehabilitation*, 25(11-12), 596-601. <https://doi.org/10.1080/0963828031000137108>
- Van Campen, C., Iedema, J. (2007). Are persons with physical disabilities who participate in society healthier and happier? Structural equation modelling of objective participation and subjective well-being. *Quality of Life Research*, 16(4), 635-645. <https://doi.org/10.1007/s11136-006-9147-3>
- Van de Velde, D., Bracke, P., Van Hove, G., Josephsson, S., Vanderstraeten, G. (2010). Perceived participation, experiences of people with spinal cord injury in their transition period from hospital to home. *International Journal of Rehabilitation Research*, 33(4), 346-55.
- Van der Zee, C.H, Baars-Elsinga, A. Visser-Meily, J.M.A. y Post, M.W.M. (2013) Responsiveness of two participation measures in an outpatient rehabilitation setting. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 20(3), 201-208, <https://doi.org/10.3109/11038128.2012.754491>
- Van Loon, J. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejorando en la calidad de vida por medio de los apoyos. En M.A. Verdugo, T. Nieto, B. Jordán de Urries, y M. Crespo. *Mejorando resultados personales para una vida de calidad. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (99-116). Amarú.
- Van Loon, J., Luijkx, K., Janssen, M., de Rooij, I., Janssen, B. (2021). Facilitators and barriers to autonomy: A systematic literature review for older adults with physical impairments, living in residential care facilities. *Ageing & Society*, 41(5), 1021-1050. <https://doi.org/doi:10.1017/S0144686X19001557>
- Velho, R. Holloway, C. Symonds, A., Balmer, B. (2016). The effect of transport accessibility on the social inclusion of wheelchair users: a mixed method analysis, *Social Inclusion*, 4(3), 24-35. <https://doi.org/10.17645/si.v4i3.484>
- Velarde-Lizama, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: Un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo* 15 (1), 115-136. <https://doi.org/10.15581/015.15.4179>

- Verdugo, M.A., Navas, P. (2018). *Todos somos todos: análisis de los apoyos recibidos por personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Real Patronato sobre Discapacidad.
- Verdugo, M. A. (2022). Modelos de discapacidad. Paradigma de calidad de vida y apoyos. En Rodríguez, P., Ramos C., Vilà, A. (coords.): *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. Tecnos.
- Vidaña, L., Fernández-Castro, J., Ezquerro, Samper, S., Merchán, J., Rodríguez, M. (2018). Relación entre roles y satisfacción vital en personas con discapacidad física. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 18(2), 53-63. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2018.48879>
- Villar, F., Vila-Miraventa, J., Celdrán, M., Fernández, E. (2013). La participación de personas con demencia en las reuniones del plan de atención individualizada: impacto en el bienestar y la calidad del cuidado. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. 48(6), 259-264. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2013.03.001>
- Villar, F., Serrat, R. (2017). Changing the culture of long-term care through narrative care: Individual, interpersonal, and institutional dimensions. *Journal of Aging Studies*, 40, 44–48. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2016.12.007>
- Villar, F., Celdrán, M., Serrat, R., Cannella, V. (2018). Addressing diversity in active ageing: A new classification's proposal. *Aula Abierta*, 47(1), 55. <https://doi.org/10.17811/rifie.47.1.2018.55-62>
- Vives, J. L. (1526). *De subventionem pauperum*.
- Walent, R. J., Kayser-Jones, J. (2008). Having a voice and being heard: Nursing home residents and in-house advocacy. *Journal of Gerontological Nursing*, 34(11), 34-42. <https://doi.org/10.3928/00989134-20081101-10>
- Wallack, E., Wiseman, H., Ploughman, M. (2016). Healthy aging from the perspectives of 683 older people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis International*. <https://doi.org/10.1155/2016/1845720>
- Watkins, R., Goodwin, V. A., Abbott, R. A., Backhouse, A., Moore, D., Tarrant, M. (2017). Attitudes, perceptions and experiences of mealtimes among residents and staff in care

- homes for older adults: a systematic review of the qualitative literature. *Geriatric Nursing*, 38(4), 325-333. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2016.12.002>
- Wendel, C. L., LaPierre, T. A., Sullivan, D. L., Babitzke, J., Swartzendruber, L., Barta, T., Olds, D. M. (2022). "Anything that Benefits the Workers Should Benefit the Client": Opportunities and Constraints in Self-Directed Care During the COVID-19 Pandemic. *Journal of Applied Gerontology*, 0(0). <https://doi.org/10.1177/07334648221143604>
- Whiteneck, G.G., Charlifue, S.W., Gerhart, K.A., Overholser, J.D., Richardson, G. N. (1992) Quantifying handicap: A new measure of long-term rehabilitation outcomes. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73(6), 519 – 526.
- Whiteneck, G., Harrison, C., Mellick, D., Brooks, C., Charlifue, S., Gerhart K. (2004). Quantifying environmental factors: a measure of physical, attitudinal, service, productivity, and policy barriers. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 85, 1324-1335. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2003.09.027>
- Whiteneck, G.G., Gassaway, J., MS, RN, Ketchum, J.M. (2019) Transforming a traumatic brain injury measure of participation into a psychometrically sound spinal cord injury participation measure. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* , 100, 2293-300. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2019.06.020>
- Wilcock, A. (2006). *An occupational perspective on health (2a ed.)*. Slack.
- Winance, M., Damamme, A., Fillion, E. (2015). Thinking the aid and care relationship from the standpoint of disability: Stakes and ambiguities. *Alter: European Journal of Disability Research*, 9(3), 163. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2015.05.007>
- Wright, C.J., Zeeman, H., Kendall, E., Whitty, J.A. (2017). What housing features should inform the development of housing solutions for adults with neurological disability? A systematic review of the literature. *Health & Place*, 46, 234-248. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2017.06.001>
- Wu, S., Morrison, J. M., Dunn-Ridgeway, H., Vucea, V., Iuglio, S., Keller, H. (2018). Mixed methods developmental evaluation of the CHOICE program: A relationship-centred mealtime intervention for long-term care. *BMC Geriatrics*, 18, 277. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0964-3>

- Wu, S., Morrison-Koechl, J., Slaughter, S. E., Middleton, L. E., Carrier, N., McAiney, C., Lengyel C., Keller, H. (2020). Family member eating assistance and food intake in long-term care: A secondary data analysis of the M3 study. *Journal of Advanced Nursing*, 76(11), 2933-2944. <https://doi.org/10.1111/jan.14480>
- Yeatts, D. E, Seckin, G., Yuyin S., Thompson, M., Auden, D., Cready, C.M. (2018). Burnout among direct-care workers in nursing homes: Influences of organizational, workplace, interpersonal and personal characteristics. *Journal of Clinical Nursing*, 27(19-20), 3652-3665. <https://doi.org/10.1111/jocn.14267>
- Yeung, P., Towers, A. (2014) An exploratory study examining the relationships between the personal, environmental and activity participation variables and quality of life among young adults with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 36(1), 63-73. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.777808>
- Yorkston, K., Baylor, C., Amtmann, D. (2014). Communicative participation restrictions in multiple sclerosis: associated variables and correlation with social functioning. *Journal of Communication Disorders*, 52, 196– 206. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2014.05.005>
- Zimmerman, S., Bowers, B., Cohen, L., Grabowski, D., Horn, S., Kemper, P. (2015). New evidence on the green house model of nursing home care: synthesis of findings and implications for policy, practice, and research. *Health Services Research*, 51(1), 475-496. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.12430>

ANEXOS

ANEXO 1 Rango de áreas vitales del componente actividades y participación de la CIF (2001)

Capítulo 1 Aprendizaje y aplicación del conocimiento

Experiencias sensoriales intencionadas (d110-d129)

d110 Mirar

d115 Escuchar

d120 Otras experiencias sensoriales intencionadas

d129 Experiencias sensoriales intencionadas, otras especificadas y no especificadas

Aprendizaje básico (d130- d159)

d130 Copiar

d135 Repetir

d140 Aprender a leer

d145 Aprender a escribir

d150 Aprender a calcular

d155 Adquisición de habilidades

d159 Aprendizaje básico, otro especificado y no especificado

Aplicación del conocimiento (d160-d179)

d160 Centrar la atención

d163 Pensar

d166 Leer

d170 Escribir

d172 Calcular

d175 Resolver problemas

d177 Tomar decisiones

d179 Aplicación del conocimiento, otra especificada y no especificada

d198 Aprendizaje y aplicación del conocimiento, otro especificado

d199 Aprendizaje y aplicación del conocimiento, no especificado

Capítulo 2 Tareas y demandas generales

d210 Llevar a cabo una única tarea

d220 Llevar a cabo múltiples tareas

d230 Llevar a cabo rutinas diarias

d240 Manejo del estrés y otras demandas psicológicas

d298 Tareas y demandas generales, otras especificadas

d299 Tareas y demandas generales, no especificadas

Capítulo 3 Comunicación

Comunicación-recepción (d310-d329)

d310 Comunicación-recepción de mensajes hablados

d315 Comunicación-recepción de mensajes no verbales

d320 Comunicación-recepción de mensajes en lenguaje de signos convencional

d325 Comunicación-recepción de mensajes escritos

d329 Comunicación-recepción, otra especificada y no especificada

Comunicación-producción (d330-d349)

d330 Hablar

d335 Producción de mensajes no verbales

d340 Producción de mensajes en lenguaje de signos convencional

d345 Mensajes escritos

d349 Comunicación-Producción, otra especificada y no especificada

Conversación y utilización de aparatos y técnicas de comunicación (d350-d369)

d350 Conversación

d355 Discusión

d360 Utilización de dispositivos y técnicas de comunicación

d369 Conversación y utilización de dispositivos y técnicas de comunicación, otros especificados y no especificados

d398 Comunicación, otra especificada

d399 Comunicación, no especificada

Capítulo 4 Movilidad

Cambiar y mantener la posición del cuerpo (d410-d429)

d410 Cambiar las posturas corporales básicas

d415 Mantener la posición del cuerpo

d420 "Transferir el propio cuerpo"

d429 Cambiar y mantener la posición del cuerpo, otra especificada y no especificada

Llevar, mover y usar objetos (d430-d449)

d430 Levantar y llevar objetos

d435 Mover objetos con las extremidades inferiores

d440 Uso fino de la mano

d445 Uso de la mano y el brazo

d449 Llevar, mover y usar objetos, otro especificado y no especificado

Andar y moverse (d450-d469)

d450 Andar

d455 Desplazarse por el entorno

d460 Desplazarse por distintos lugares

d465 Desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento

d469 Andar y moverse, otro especificado y no especificado

Desplazarse utilizando medios de transporte (d470-d489)

d470 Utilización de medios de transporte

d475 Conducción

d480 Montar animales como medio de transporte

d489 Desplazarse utilizando medios de transporte, otro especificado y no especificado

d498 Movilidad, otro especificado

d499 Movilidad, no especificado

Capítulo 5 Autocuidado

d510 Lavarse

d520 Cuidado de partes del cuerpo

d530 Higiene personal relacionada con los procesos de excreción

d540 Vestirse

d550 Comer

d560 Beber

d570 Cuidado de la propia salud

d598 Autocuidado, otro especificado

d599 Autocuidado, no especificado

Capítulo 6

Vida doméstica Adquisición de lo necesario para vivir (d610-d629)

d610 Adquisición de un lugar para vivir

d620 Adquisición de bienes y servicios

d629 Adquisición de lo necesario para vivir, otra especificada y no especificada

Tareas del hogar (d630-d649)

d630 Preparar comidas

d640 Realizar los quehaceres de la casa

d649 Tareas del hogar, otras especificadas y no especificadas

Cuidado de los objetos del hogar y ayudar a los demás (d650-d669)

d650 Cuidado de los objetos del hogar

d660 Ayudar a los demás

d669 Cuidado de los objetos del hogar y ayudar a los demás, otro especificado y no especificado

d698 Vida doméstica, otras especificadas

d699 Vida doméstica, no especificadas

Capítulo 7 Interacciones y relaciones interpersonales

Interacciones interpersonales generales (d710-d729)

d710 Interacciones interpersonales básicas

d720 Interacciones interpersonales complejas

d729 Interacciones interpersonales generales, especificadas y no especificadas

Interacciones interpersonales particulares (d730-d779)

d730 Relacionarse con extraños

d740 Relaciones formales

d750 Relaciones sociales informales

d760 Relaciones familiares
d770 Relaciones íntimas
d779 Relaciones interpersonales particulares, otras especificadas y no especificadas
d798 Interacciones y relaciones interpersonales, otras especificadas
d799 Interacciones y relaciones interpersonales, no especificadas

Capítulo 8 Áreas principales de la vida

Educación (d810-d839)

d810 Educación no reglada
d815 Educación preescolar
d820 Educación escolar
d825 Formación profesional
d830 Educación superior
d839 Educación, otra especificada y no especificada

Trabajo y empleo (d840-d859)

d840 Aprendizaje (preparación para el trabajo)
d845 Conseguir, mantener y finalizar un trabajo
d850 Trabajo remunerado
d855 Trabajo no remunerado
d859 Trabajo y empleo, otro especificado y no especificado

Vida económica (d860-d879)

d860 Transacciones económicas básicas
d865 Transacciones económicas complejas
d870 Autosuficiencia económica
d879 Vida económica, otra especificada y no especificada
d898 Áreas principales de la vida, otras especificadas
d899 Áreas principales de la vida, no especificadas

Capítulo 9 Vida comunitaria, social y cívica

d910 Vida comunitaria
d920 Tiempo libre y ocio
d930 Religión y espiritualidad
d940 Derechos humanos
d950 Vida política y ciudadanía
d998 Vida comunitaria, social y cívica, otra especificada
d999 Vida comunitaria, social y cívica, no especificada

ANEXO 2 Entrevistas a profesionales y a PCDF

ENTREVISTA A PROFESIONALES

Presentación de la investigadora

Presentación de la investigación: “Buenos días/tardes. El objetivo de esta entrevista es conocer su visión acerca de cómo es la vida de las personas con discapacidad que viven en este centro, su satisfacción vital y su participación social. Así pues, no hay preguntas correctas o incorrectas, sino que lo que nos interesa es conocer su opinión sobre algunos temas relacionados con su participación y su satisfacción vital. La entrevista será grabada, pero su nombre quedará en el anonimato. Si en algún momento no quisiera contestar alguna pregunta puede hacerlo sin ningún problema. También puede añadir cualquier comentario relacionado que no se incluya en esta entrevista”.

Perfil de la persona entrevistada:

Género:

Edad:

Nivel de estudios:

- Sin estudios finalizados.
- Educación básica (estudios primarios).
- Bachillerato, formación profesional u otros estudios medios.
- Título universitario o superior:

Puesto de trabajo actual:

Años de experiencia en este puesto:

Otras experiencias laborales relacionadas con personas con discapacidad:

Años de experiencia en otros puestos:

Funciones que desempeña en su residencia (como cuidador/a, técnico/a, dirección):

Preguntas:

1. En esta investigación estamos interesados en conocer cómo entienden las personas que viven y trabajan en este centro la participación de las personas residentes, ya que se ha constatado que existen diferentes enfoques sobre este tema.

¿Podría explicarnos qué entiende por *participación*?

¿Cuál es la visión de los demás profesionales?

¿Cuál es la visión de la dirección del centro?

¿Y de las personas usuarias?

2. A continuación nos centraremos en aspectos más concretos relacionados con la participación de las personas usuarias en lo que atañe tanto a sus propios cuidados como a su participación en la vida interna y externa al centro.

Participación en su AUTOCUIDADO:

A la hora de trabajar con las personas residentes se lleva a cabo por parte de los profesionales una planificación de apoyos para satisfacer sus necesidades y apoyar al residente en su plan de vida.

¿De qué manera participan en su planificación de atención individual?

En el día a día, las personas realizamos una serie de rutinas elementales para el cuidado personal que son básicas en la vida diaria (ABVD's):

¿En qué medida participan en la realización de actividades básicas de la vida diaria tales como comer/beber, micción/defecación, comunicarse, asearse, vestirse/desvestirse, desplazarse, transferirse?

*Entendemos como facilitadores aquellos factores personales o ambientales que, cuando están presentes o ausentes, **mejoran** el funcionamiento y reducen la discapacidad.*

¿Qué facilitadores existen para el desempeño de ABVD's?

*Como barreras nos referimos a todos aquellos factores personales o ambientales que, cuando están presentes o ausentes, **limitan** el funcionamiento y generan discapacidad.*

¿Qué barreras existen para su realización?

Las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD's) tienen como objetivo la interacción con el entorno y son favorecedoras de la vida en la comunidad.

¿En qué medida participan en el desempeño de actividades instrumentales de la vida diaria tales como realizar gestiones/compras, realizar tareas del hogar, desplazamientos por la comunidad, uso de sistemas de comunicación?

¿Qué facilitadores existen para ello?

¿Qué barreras existen para su desempeño?

Participación en actividades INTERNAS:

Además de la atención a los cuidados personales, en las residencias se planifican y realizan actividades terapéuticas, rehabilitadoras, ocupacionales y recreativas dirigidas al conjunto de residentes:

En esta residencia, ¿tienen la posibilidad de elegir en qué actividades individuales y/o grupales

desean participar y con qué frecuencia desean participar?

¿De qué manera participan en la planificación de dichas actividades?

En relación con la toma de decisiones sobre asuntos comunes con el resto de residentes relacionados con la organización interna del centro (como por ejemplo: horarios, normas de convivencia, actividades extraordinarias, menús,...):

¿Qué canales de participación existen para la participación de personas usuarias en la toma de decisiones comunes del centro?

Sus opiniones y sugerencias, ¿de qué manera se gestionan?

Participación en actividades EXTERNAS:

A la hora de participar en actividades externas al centro, diferenciaremos tres ámbitos:

1. Relaciones sociales:

Las personas que viven en el centro, ¿de qué manera se relacionan con otras personas externas al centro (familiares, pareja, amigos...)?, ¿de qué manera se promueve desde el centro la participación en actividades relacionales?

¿Qué facilitadores existen para ello?

¿Qué barreras existen para su desempeño?

2. Participación social:

Las personas que viven en el centro, ¿en qué medida participan en actividades de carácter formativo y/o laboral?

¿Y en actividades de ocio y tiempo libre organizadas por otras entidades?

¿Participan en la realización de actividades de voluntariado a través de otras entidades?

¿Desde el centro se trabaja coordinadamente con entidades de interés social (culturales, deportivas, lúdicas, religiosas) para promover la participación de los/las usuarios/as?

¿Qué facilitadores existen para ello?

¿Qué barreras existen para su desempeño?

3. Participación ciudadana y política:

Las personas que viven en la residencia ¿participan en procesos electorales?, ¿de qué manera se promueve desde el centro?

Las personas que viven en la residencia, ¿tienen interés en participar a nivel particular y/o como representante de algún colectivo en asuntos públicos, como por ejemplo en asociaciones, organizaciones para la defensa de derechos, órganos de participación locales u otros?

¿De qué manera se promueve desde el centro?

¿Qué facilitadores existen para ello?

¿Qué barreras existen para su desempeño

3. A continuación, plantearemos algunas preguntas sobre la manera en que ha influido su relación laboral para usted como profesional y como persona.

¿Cuáles son sus tareas?

¿Qué factores motivadores tiene en su trabajo con personas con discapacidad física?

¿Qué elementos estresores influyen en su trabajo con personas con discapacidad física?

¿Podría mejorar su satisfacción en su trabajo? Si es si, ¿Cómo?

¿Qué formación ha recibido para promover la participación de las personas residentes?

¿Qué formación específica necesitaría para favorecer la participación de las personas con quienes trabaja?

4. Por último, formularemos unas cuestiones acerca de su opinión sobre la participación de las personas con discapacidad física tanto en la vida interna del centro como en la vida comunitaria.

¿Qué aspectos opina que podría mejorar esta residencia con el fin de mejorar la participación de los residentes?

¿Cree que la manera en que participan las personas con discapacidad física es diferente cuando viven en su domicilio? ¿de qué factores depende?

¿Conoce alguna política de ámbito local/autonómico/estatal sobre medidas de participación en la vida comunitaria de personas con discapacidad física?, ¿cuál es su opinión sobre ella/s?

¿Conoce alguna medida en materia de vida independiente?, ¿cuál es su opinión al respecto?

Esta era la última pregunta. Quisiera, ahora, preguntarle si hay algún tema del que le hubiese gustado hablar y no lo hayamos hecho, o añadir algo a todo lo que ha dicho.

¡Muchas gracias por su colaboración!

ENTREVISTA A PERSONAS RESIDENTES

1.- Presentación de la investigadora

2.- Presentación de la investigación: “Buenos días/tardes. El objetivo de esta entrevista es conocer su visión acerca de cómo es la vida de las personas con discapacidad que viven en este centro, su satisfacción vital y su participación social. Así pues, no hay preguntas correctas o incorrectas, sino que lo que nos interesa es conocer su opinión sobre algunos temas relacionados con su participación y su satisfacción vital. La entrevista será grabada, pero su nombre quedará en el anonimato. Si en algún momento no quisiera contestar alguna pregunta puede hacerlo sin ningún problema. También puedes añadir cualquier comentario relacionado que no se incluya en esta entrevista”.

3.- Objetivo de las entrevistas

El objetivo de la entrevista cualitativa es conocer cómo las personas con discapacidad física que viven en entornos residenciales:

- experimentan y evalúan subjetivamente experiencias de participación a lo largo de su vida, siendo un punto de inflexión el cambio de vida a una residencia.
- identifican barreras y facilitadores personales y ambientales que influyen en su participación.
- relacionan subjetivamente su participación con su satisfacción vital.

4.- Temas que deben cubrirse durante la entrevista:

- Toma de decisiones.
- Desempeño de roles.
- Cambios tras el ingreso en el centro.
- Experiencias de exclusión.
- Vida en residencia vs vida independiente.

5.-Perfil de la persona entrevistada:

Edad:

Género:

Dictamen técnico:

Grado de dependencia:

Tiempo total de estancia en centro/s residencial/es:

Sobre la discapacidad (solo en caso de ser adquirida):

¿Hace cuánto tiempo tiene una discapacidad física? ¿Qué edad tenía cuando sucedió?

6.- Preguntas:

1. En esta investigación estamos interesados en conocer cómo entienden las personas que viven y trabajan en este centro la participación de las personas residentes, ya que se ha constatado que existen diferentes enfoques sobre este tema.

¿Podría explicarnos qué entiende por *participación*?

¿Cuál es la visión de los profesionales?

¿Cuál es la visión de la dirección del centro?

¿Y de las personas usuarias?

1. A continuación, nos centraremos en aspectos más concretos relacionados con la participación en su actividades cotidianas comprendidas desde su propio autocuidado hasta su participación en la vida interna y externa al centro.

Participación en su AUTOCUIDADO:

En las residencias se lleva a cabo por parte de los profesionales una planificación de apoyos para satisfacer las necesidades y apoyar al residente en su plan de vida.

¿De qué manera participa en su planificación de atención individual?

En el día a día, las personas realizamos una serie de rutinas elementales para el cuidado personal que son básicas en la vida diaria (ABVD's):

¿En qué medida usted participa en la realización de actividades básicas de la vida diaria tales como comer/beber, micción/defecación, comunicarse, asearse, vestirse/desvestirse, desplazarse, transferirse?

Entendemos como facilitadores aquellos factores personales o ambientales que, cuando están presentes o ausentes, mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad.

¿De qué facilitadores dispone para ello?

Como barreras nos referimos a todos aquellos factores personales o ambientales que, cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad.

¿Qué barreras encuentra para poderlas realizar?

Las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD's) tienen como objetivo la interacción con el entorno y son favorecedoras de la vida en la comunidad.

¿En qué medida participa en el desempeño de actividades instrumentales de la vida diaria tales como realizar gestiones/compras, realizar tareas del hogar, desplazamientos por la comunidad y uso de sistemas de comunicación?

¿De qué facilitadores dispone para ello?

¿Qué barreras encuentra para su desempeño?

Participación en actividades INTERNAS:

Además de la atención a los cuidados personales, en las residencias se planifican y realizan actividades terapéuticas, rehabilitadoras, ocupacionales y recreativas dirigidas al conjunto de residentes:

En esta residencia, ¿tiene la posibilidad de elegir en qué actividades de carácter individual o grupal desea participar y con qué frecuencia desea participar?

¿De qué manera participa en la planificación de estas actividades?

En relación a la toma de decisiones sobre asuntos comunes con el resto de residentes relacionados con la organización interna del centro (horarios, normas, actividades ordinarias y extraordinarias, menús,...):

¿Qué canales de participación existen para la participación de personas usuarias en la toma de decisiones comunes del centro?

Tanto sus opiniones y sugerencias como las de los demás residentes ¿de qué manera se gestionan?

Participación en actividades EXTERNAS:

A la hora de participar en actividades externas al centro, diferenciaremos tres ámbitos:

1. Relaciones sociales:

¿De qué manera se relaciona con otras personas externas al centro?, ¿cómo se promueve desde el centro la participación en actividades relacionales (familiares, pareja, amigos...)?

¿Con qué facilitadores dispone para ello?

¿Qué barreras encuentra para su desempeño?

2. Participación social:

¿Participa actividades de carácter formativo y/o laboral?

¿Y en actividades de ocio y tiempo libre organizadas por otras entidades?

¿Participa en la realización de actividades de voluntariado a través de otras entidades?

¿De qué manera se promueve desde el centro la colaboración con entidades de interés social (culturales, deportivas, lúdicas, religiosas) con el fin de favorecer su participación?

¿Con qué facilitadores dispone para ello?

¿Qué barreras encuentra para su desempeño?

3. Participación ciudadana y política:

¿Participa en procesos electorales?, ¿de qué manera se promueve la participación en procesos electorales desde el centro?

¿Tiene interés por participar a nivel particular y/o como representante de algún colectivo en asuntos públicos, como por ejemplo en asociaciones, organizaciones para la defensa de derechos, órganos de participación locales u otros?

¿De qué manera se promueve desde el centro?

¿Qué facilitadores existen para ello?

¿Qué barreras existen para su desempeño?

5. Hasta ahora hemos hablado sobre su experiencia vital sobre participación. Ahora me gustaría preguntarle acerca de la manera en que influye sobre su satisfacción vital:

¿Cree que la manera en que participa ha cambiado al pasar de vivir en su casa a vivir en una residencia?

¿En qué actividades siente que ha conseguido aumentar su participación? ¿Por qué?

¿En qué otras actividades han disminuido o no lo ha podido conseguir? ¿Por qué?

¿En qué tipo de actividades le gustaría aumentar su participación en el futuro?

¿Influye su participación sobre su satisfacción sobre su vida?

¿Cree que ha cambiado su satisfacción vital desde que vive en la residencia?. Si es así, ¿podría explicarme en qué cosas? ¿Cuáles son las razones?

6. Por último me gustaría preguntarle acerca de sus propuestas de mejora y sus expectativas de futuro.

¿Qué aspectos opina que podría mejorar esta residencia con el fin de mejorar la participación de los residentes?

¿Conoce alguna política de ámbito local/autonómico/estatal sobre medidas de participación en la vida comunitaria de personas con discapacidad física?, ¿cuál es su opinión sobre ella/s?

¿Conoce alguna medida en materia de acceso a la vida independiente?, ¿cuál es su opinión al respecto?

Acerca del lugar donde le gustaría vivir, ¿cuál es su proyección de futuro?

Esta era la última pregunta. Quisiera, ahora, preguntarle si hay algún tema del que le hubiese gustado hablar y no lo hayamos hecho, o añadir algo a todo lo que ha dicho.

¡Muchas gracias por su colaboración!

ANEXO 3 Consentimiento informado y compromiso de confidencialidad



DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO Y COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD

1.- INFORMACIÓN AL SUJETO DE EXPERIMENTACIÓN.

El proyecto de investigación para el cual le pedimos su participación se titula:

“LA PARTICIPACIÓN Y SATISFACCIÓN VITAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA QUE VIVEN EN RESIDENCIAS”.

Para que usted pueda participar en este estudio es necesario contar con su consentimiento, y que conozca la información básica necesaria para que dicho consentimiento pueda considerarse verdaderamente informado. Por ello, le ruego que lea detenidamente la siguiente información. Si tuviera alguna duda exprésela, antes de firmar este documento, al investigador principal del proyecto, bien personalmente, bien a través del teléfono o por correo electrónico. Los datos del investigador principal del proyecto aparecen también en el presente documento.

La información básica que debe conocer es la siguiente:

- a) *Objetivo del estudio:* El objetivo principal es explorar la forma de concebir el derecho a la participación en los centros residenciales dirigidos a personas con discapacidad física y en situación de gran dependencia.
- b) *Metodología a utilizar para el estudio, tipo de colaboración que se espera de usted y duración de dicha colaboración:* La metodología a utilizar en el estudio es la cualitativa, para entender los significados que las personas participantes dan a la sexualidad e intimidad. Se utilizará como instrumento de medida la entrevista, que será grabada con el fin de recoger lo mejor posible las ideas, opiniones, para luego poder transcribirlas. La información que se recoja es confidencial y será únicamente utilizada para el fin de este estudio, así como para futuras publicaciones relacionadas con el mismo. Se realizará una única entrevista por persona participante. La persona que realizará su entrevista será María Rodríguez Valenzuela, doctoranda por la Universidad de Valencia, en el Programa de Doctorado de Promoción de la Autonomía y Atención Sociosanitaria a la Dependencia, como persona colaboradora del Proyecto de investigación.
- c) *Posibles molestias y riesgos de su participación en el estudio:* No se espera ningún tipo de molestia o riesgo por la participación en el estudio.

- d) *Medidas para responder a los acontecimientos adversos:* Si usted desea abandonar la entrevista, podrá hacerlo en cualquier momento.
- e) *Medidas para asegurar una compensación adecuada en el caso de que usted sufra algún daño:* No se espera causar ningún daño porque la investigación no es invasiva pero si usted se encontrase mal podría acudir a los servicios del Centro de Salud de zona. No se contemplan compensaciones económicas.
- f) *Consecuencias de la no participación:* Si usted prefiere no participar eso no afectará a su derecho a cualquier tipo de asistencia que se le ofrece en el centro ni tampoco a la relación con las personas que le propusieron participar, que será igual de cordial y dedicada con los que rechacen participar que con los que sí participen.
- g) *Posibilidad de retirada en cualquier momento y consecuencias:* Usted puede retirarse del proyecto en cualquier momento firmando la revocación del consentimiento que se incluye al final del documento. Su retirada no tendrá ninguna consecuencia negativa para usted, y será aceptada sin problemas por el equipo investigador.
- h) *¿Quién ha financiado el estudio?:* El estudio no cuenta con financiación.
- i) *¿Qué institución lo realiza?:* Se realiza en la Universitat de València y forma parte de la investigación de la Tesis Doctoral de María Rodríguez Valenzuela.
- j) *Gratuidad por la participación:* Las personas participantes del estudio no obtendrán ninguna compensación económica.
- k) *Previsión de uso posterior de los resultados:* Los resultados del presente estudio se utilizarán con fines de docencia, investigación y/o publicación científica.
- l) *Equipo investigador:* Esta formado por la directora Dra. Sacramento Pinazo Hernandis, el Codirector Dr. Rodrigo Serrat Fernández y la doctoranda María Rodríguez Valenzuela.
- m) *Datos de contacto de la investigadora principal para aclaraciones o consultas:*
María Rodríguez Valenzuela
Teléfono móvil: 639066405
Correo electrónico: mariarodriguezvalenzuela3@gmail.com
- n) El proyecto se realizará siguiendo los criterios éticos internacionales recogidos en la Declaración de Helsinki.

2.- COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD.

- a) *Medidas para asegurar el respeto a la vida privada y a la confidencialidad de los datos personales:* Se han adoptado las medidas oportunas para garantizar la completa confidencialidad de los datos personales de los sujetos de experimentación que participen en este estudio, de acuerdo con la Ley De Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD) 3/2018, de 5 de diciembre.
- b) *Medidas para acceder a la información relevante para usted que surjan de la investigación o de los resultados totales:* Sepa que tiene derecho a acceder a la información generada sobre usted en el estudio. Para ello, puede contactar con la persona investigadora principal quien le podrá facilitar los datos que desee una vez analizados.
- c) *Medidas tomadas por tratarse de un estudio anonimizado:* Se ha establecido un sistema de anonimización efectivo que no permite la identificación posterior del sujeto. En ningún caso se juntarán los consentimientos otorgados, donde sí se identifica al sujeto, con las entrevistas utilizadas en el estudio. En el uso que se realice de los resultados del estudio, con fines de docencia, investigación y/o publicación, se respetará siempre la debida anonimización de los datos de carácter personal, de modo que los sujetos de la investigación no resultarán identificados o identificables.

3.- CONSENTIMIENTO.

En el caso de que el sujeto de experimentación sea mayor de edad:
Don/Doña

_____,
mayor de edad, titular del DNI : _____, por el presente documento
manifiesto que:

He sido informado/a de las características del Proyecto de Investigación titulado: “LA PARTICIPACIÓN Y SATISFACCIÓN VITAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA QUE VIVEN EN RESIDENCIAS”.

He leído tanto el apartado 1 del presente documento titulado “Información al sujeto de experimentación”, como el apartado 2 titulado “Compromiso de confidencialidad”, y he podido formular las dudas que me han surgido al respecto. Considero que he entendido dicha información.

Estoy informado/a de la posibilidad de retirarme en cualquier momento del estudio.

En virtud de tales condiciones, consiento participar en este estudio.

Y en prueba de conformidad, firmo el presente documento en el lugar y fecha que se indican a continuación.

....., _____ de _____ de 2021.

<i>Nombre y apellidos del / de la participante:</i>	<i>Nombre y apellidos del investigador principal:</i> María Rodríguez Valenzuela
Firma:	Firma:

REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

Revoco el consentimiento prestado en fecha _____ para participar en el proyecto titulado “LA PARTICIPACIÓN Y SATISFACCIÓN VITAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA QUE VIVEN EN RESIDENCIAS”.

y, para que así conste, firmo la presente revocación.

En, a _____ de _____ de 2021.

<i>Nombre y apellidos del / de la participante:</i>	<i>Nombre y apellidos del investigador principal:</i> María Rodríguez Valenzuela
Firma:	Firma: