PROYECTO STEPS: COLABORACIÓN INGLESA

Paul Cambridge, Hector Medora, Zenobia Nadirshaw

ESTUDIO DE CASOS

Nota: Los nombres que aparecen aquí no son reales.

CASO Nº 1

Alan (Nacido en 1957)

Alan es un discapacitado severo, caracterizado por padecer conductas propias de un autista. Disfruta de una buena salud física y de buena movilidad. Ha aprendido a comunicarse utilizando el sistema Makaton. Su vocabulario básico es limitado. Alan nació sietemesino. Su madre, divorciada, no tenía recursos para criarlo y a los tres meses fue puesto bajo cuidados. Cuando tenía 3 años fue admitido en un hospital y fue considerado "deficiente mental". Los informes decían que era movido e hiperactivo y que no jugaba con juguetes. En tanto que amable y dócil, no podía dejársele solo con otros niños.

Cuando tenía 4 años, se le puso en un hogar y a los pocos meses se solicitó su cambio porque era muy hiperactivo, altamente destructivo y nada seguro con otros niños.
Lo llevaron a otro hogar. Durante sus años adolescentes fue vagando por una serie de hospitales, especializados en el cuidado de niños "molestos". Cuando tenía 19 años lo trasladaron a un hospital institucional de larga estancia, donde permaneció hasta 1998 (Alan ha vivido en hospitales y en instituciones de larga estancia aproximadamente 40 años) En el alojamiento (un hogar residencia en la comunidad) que encontró en el momento de la clausura del hospital continuó desarrollando su conducta destructiva y agresiva.

Desde su traslado de un hospital de larga estancia ha vivido en 4 pequeños hogares, y más recientemente en su propia casa con un personal de apoyo. Su conducta destructiva y agresiva se ha reducido sustancialmente y ha aumentado su interacción con la comunidad, aunque no considerablemente. Sus vecinos le han mostrado muy poca ayuda y han mostrado su objeción a vivir tan cerca de una persona con discapacidades tan complejas. La policía se ha visto envuelta en peleas y han ayudado cuando y cuanto han podido.

Alan tiene un *advocate* independiente y lo utiliza mayormente para comunicarse. Hay posibilidades de mayores mejoras y una mayor independencia, aunque se piensa que no es probable, al menos en un futuro predecible, que pueda vivir independientemente. Alan no tiene relaciones con sus iguales y se dice que se aísla en sí mismo. Mantiene buena relación con un miembro del personal que vive con él. Se beneficia del apoyo uno-a-uno; se dice que su conducta mejora en dichas circunstancias. Puede ser agresivo y destructivo. A veces se comporta de manera inapropiada con las mujeres y trata de tocarlas de manera inadecuada.
Mientras que la calidad de vida de Alan ha mejorado ostensiblemente, todavía hay un gran número de restricciones.

Alan: Medido según los criterios establecido por la Colaboración de Barcelona:

	Comentario	Valor *
Educación	Ninguna. No hay ningún expediente de educación mientras estuvo bajo cuidado institucional.	**1**
Salud	Buena, y el contacto con atención primaria la ha mejorado últimamente. Especialmente adquirido a través de la autoridad competente. Continúa necesitando ayuda para su higiene diaria y el cuidado sanitario.	**3**
Trabajo	Ninguno.	**1**
Vivienda	Alojamiento asignado específicamente a través de una asociación de la vivienda. Aunque el alojamiento está dentro de los estándares de calidad, está escasamente amueblado más allá de las necesidades y tiene pocas cosas de Alan, tiene poco que aportar en lo que a decoración se refiere.	**3**
Transporte	Usa sólo transporte privado (se ha comprado un coche con fondos del estado) aunque hay planes para incorporar a Alan al uso del transporte público.	**2**
Ocio	Hace uso de algunas instalaciones comunitarias, pero la mayoría de las veces se hacen planes individualizados llevados a cabo por el personal.	**3**
Familia	Muy poco contacto con su madre y su hermano; una vez al año. Raro contacto con otros miembros de la familia.	**2**
Amistades	Exclusivamente con el personal de cuidados y con un miembro del personal en particular. Incapaz de establecer una relación con otras personas o relaciones duraderas. Relación estrecha con su advocate.	**2**

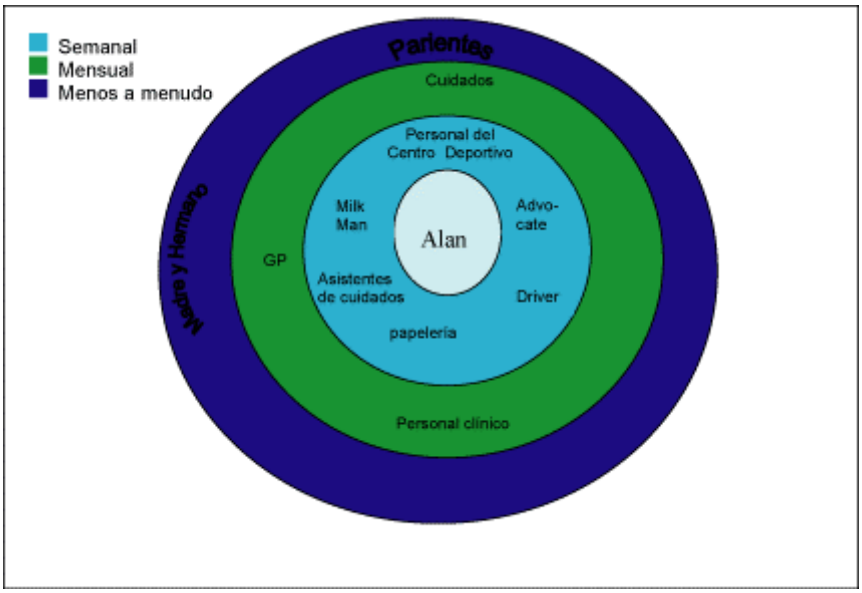
La Colaboración de Londres quisiera añadir estas medidas:

Conciencia de la historia	No hay expediente de sus primeros años y se han perdido muchos detalles de su paso por las instituciones de larga estancia. Ha sido, por tanto, difícil transmitir a Alan su historial. Se está intentando recomponer con la ayuda de los expedientes existentes, los cuidadores y con la ayuda de su madre y de su hermano.	**1**
Identidad/ Espiritualidad/Etnicidad Personal	No existe constancia de que se hayan satisfecho las necesidades culturales y espirituales de Alan. Hasta hace poco se había hecho poco con vistas a desarrollar su propia visión sobre sí mismo y sobre su identidad personal.	**1**
Gestión económica	Alan no ha tenido responsabilidad de su dinero y el personal sólo ha comenzado hace poco a trabajar con él para que vaya conociendo estos temas.	**1**
Destrezas de la vida diaria	Sólo hace recientemente poco se ha intentado a trabajar para ayudar a Alan a entender temas relacionados con la preparación de alimentos, asuntos domésticos, etc.,	**2**
Comunicación	Ha aprendido recientemente el Makaton	**2**
Relaciones personales y sexualidad	Alan no ha tenido relaciones personales cercanas que se sepa, aunque sus relaciones con el personal de cuidados es de respeto y confianza..	**1**

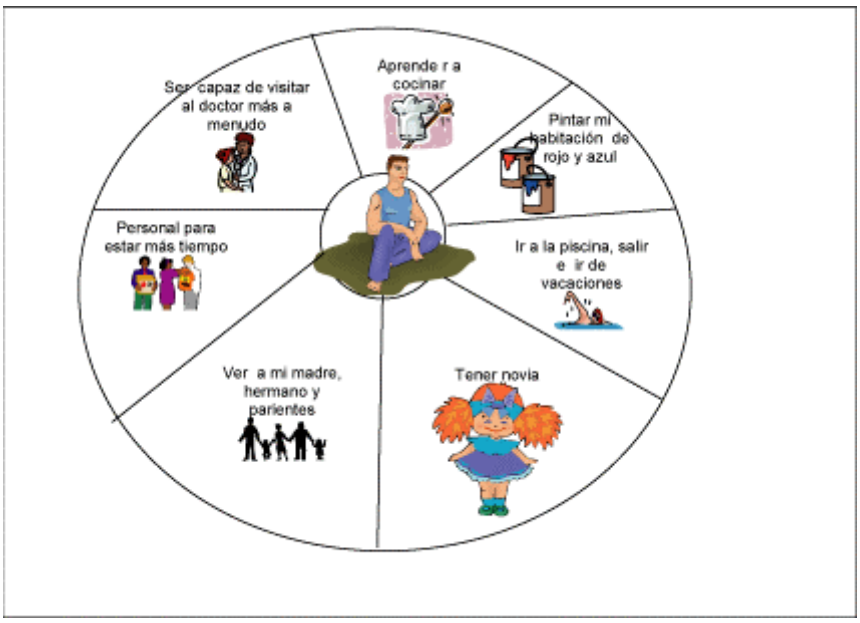
***Clave de valores**

1	2	3	4	5
Ninguno	**Limitado**	**Ni bueno ni malo**	**Bueno**	**Excelente**

Red de Contactos de Alan



Plan Centrado en la Persona (Alan)



Los temas claves son:

Cómo lo estamos haciendo Cómo podríamos hacerlo mejor en el contexto de:

Los Cinco Objetivos de O'Brien:

- Participación
- Elección
- Presencia

- Competencia
- Respeto

Ley de Derechos Humanos de 1998 (en particular):

- Artículo 5: derecho a la libertad y a la seguridad de la persona;
- Artículo 8: respeto a su vida privada y a la de su familia, su hogar y su correspondencia;
- Artículo 9: libertad de ideas, conciencia y religión;
- Artículo 10: libertad de expresión;
- Artículo 12: derecho a contraer matrimonio y a formar una familia;
- Artículo 14: Se asegurará el disfrute de los derechos y las libertades dispuestas y acordadas en esta Convención sin ningún tipo de discriminación;
- Primer Protocolo: en el disfrute pacífico particular a la propiedad y el derecho a la educación.

Valuing People, 2001, (y sus objetivos clave):

- Maximizar las oportunidades para los niños discapacitados.
- Transición a la edad adulta.
- Facilitar que la gente tenga más control de sus propias vidas.
- Cuidadores de apoyo.
- Buena salud.
- Vivienda
- Vidas satisfactorias
- Movimiento hacia el empleo
- calidad
- formación y planificación del trabajo
- trabajo de colaboración

Marco Legal Inglés

CASO 2

Tom (Nacido en 1979)

Tom es un joven de 24 años que vive en un hogar comunitario con otros tres residentes (dos mujeres y un hombre) gestionado por los Servicios Sociales locales. Tom tiene un lenguaje limitado pero entiende mucho de lo que le dice. Le encanta la compañía femenina, más que la masculina y se sabe que ha tropezado "accidentalmente" con una chica - miembro del personal - en la cocina. Se sabe que ha comprado películas pornográficas y revistas de contenido sexual que tiene guardadas en su habitación. Hay veces que los otros residentes de la casa se han quejado de los "extraños ruidos" provenientes de su habitación por la noche.

Antes de trasladarse al hogar comunitario, cuando era adolescente vivió durante años en una residencia escolar. Fue allí donde un chico mayor que él estuvo abusando sexualmente de Tom durante dos años, antes de que se descubriera. Se le aplicó un tratamiento terapéutico.

Tom disfruta yendo de compras y con mucha frecuencia va a las tiendas locales a comprar dulces, pastas y bebidas. Se lleva muy bien con todos los miembros del personal y con los tenderos y los dependientes de las tiendas. Le gusta mucho una chica - del personal - y espera que sea su novia y esposa en el futuro.
Asiste a los servicios de día con dedicación completa pero ha hecho saber que quiere un trabajo real con dinero "real". Sin embargo, rechaza asistir a un servicio de empleo especializado en discapacidad de aprendizaje. Dicho servicio realiza una valoración de las destrezas y gustos de las personas, y posteriormente los ajusta a unos trabajos disponibles dentro del mercado laboral de Londres. Tom cree que si comienza a trabajar perderá los beneficios y las pagas que recibe ahora del Gobierno. Quiere dejar el actual hogar de los Servicios Sociales e irse a vivir por su cuenta (con su amiga) a un piso de Londres. De esa manera, se puede llevar "amigas" a su casa por las tardes.

Los intereses clave de Tom respecto a los criterios establecidos por la Colaboración de Barcelona.

Relaciones y Habilidades de Interpersonales /Desarrollo

- ¿Cómo pueden ayudar los servicios a Tom a llegar a ser independiente en sus deseos de vivir por su cuenta y llevar "amigas" a su casa por las tardes?

- ¿Están las actuales chicas del personal libres de riesgo de Tom en su frecuente "tocamiento" del personal femenino en su casa actual y en las tiendas locales?

- ¿Qué responsabilidad tienen las agencias de cuidados y de salud respecto a las propias responsabilidades de Tom en esta materia?

- A la luz de los hechos de que Tom carece de familiares, ¿ De qué manera ofrece y desarrolla el hogar de atención una *advocacy* y un servicio más amistoso a Tom? ¿ Es ésta una responsabilidad del hogar de atención, o no?

Derechos Humanos

El Decreto de Derechos Humanos declara que cualquier persona debe tener acceso a los derechos básicos y a no ser discriminada o a que se le nieguen los servicios.
El tema en lo que respecta a Tom es tener derecho a satisfacer su necesidad básica de sexo, hambre, sed, etc., pero esto se ha de contrastar con los riesgos que se le plantean a él mismo y a las personas del sexo opuesto.

- ¿Iría en contra los derechos humanos de Tom, es decir, de actuar de una manera independiente y auto-satisfactoria, una Valoración de Riesgos que se necesitara emprender para evaluar el probable y posible resultado de llevar "mujeres" a su propio piso?

- ¿Qué riesgo explotación económica puede derivarse de las visitas de "señoras de la noche", quienes a su vez también pueden poner en riesgo su vida?

- Dado que Tom no tiene familia ni tiene un advocate que le defienda y depende totalmente de los servicios estatutarios de cuidados, ¿Cómo e protegen sus derechos con respecto a la relación íntima con una mujer y a la necesidad que él tiene de vivir por su cuenta (con su hipotética esposa) en un futuro más o menos cierto?

- ¿Está siendo Tom discriminado porque no se le ha provisto de una oportunidades sociales y heterosexuales apropiadas para poder practicar el sexo de una manera segura y "contenida"?

Relaciones/Amistad

- ¿En qué medida son responsables los servicios de crear muchas y variadas oportunidades para las relaciones heterosexuales?

- ¿Cuánta de esta "atracción" hacia el personal femenino es resultado de haber sido objeto de abusos sexuales cuando era pequeño y de una reacción al hecho de que no tengan que gustar, ni se tenga que confiar en los hombres?

- ¿ Qué pueden hacer los miembros del personal del hogar para apoyarle en su "atracción" hacia las mujeres? ¿Cuál es su grado de responsabilidad en la protección de las mujeres residentes que viven actualmente en el hogar de Tom?

Acceso al Tratamiento y Planificación Centrada en la Persona.

- ¿Ha emprendido el personal un enfoque planificado centrado en la persona que refleje verdaderamente los sueños y las aspiraciones de Tom?

- ¿En qué medida se ha respetado su deseo de tener su propia casa y una esposa en el futuro? ¿Cómo ha ayudado a Tom el facilitador centrado-en-la-persona a desarrollar su Circulo Inmediato de amigos y a crear nuevas oportunidades en su vida que puedan servir como buenas oportunidades para él?

- ¿Se ha hecho una valoración de riesgos bajo el punto de vista de determinar los riesgos del personal femenino? En caso afirmativo, ¿Ha tenido en consideración el plan de riesgos la necesidad que tiene Tom de una compañía femenina o de una esposa? ¿ En qué medida el Plan de Gestión y la Valoración de Riesgos afecta a los derechos básicos de Tom, a recibir un tratamiento apropiado, y a otorgarle un derecho básico a la seguridad en su vida personal?