



TEJIENDO REDES. Una propuesta de intervención para aumentar la relaciones no-profesionales de las personas con discapacidad intelectual en un entorno residencial

WEAVING NETWORKS. An intervention proposal to increase the non-professional relationships of people with intellectual disabilities in a residential setting

María Paz de la Calzada Rodríguez mpazcsanrafael.org

Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual

Resumen

Este texto repasa las principales aportaciones del paradigma de capital social al diseño de nuevas estrategias de apoyo para las personas con discapacidad intelectual orientadas a mejorar su inclusión social y sus relaciones interpersonales. En la revisión bibliográfica, se pone de manifiesto la importancia de disponer de vínculos y redes sociales para que se dé una inclusión social plena (Villalobos y Zalakain, 2010). En este sentido, el capital social es complementario al concepto de inclusión social. También recoge cómo algunas variables tal como la severidad de la discapacidad, la edad y vivir en un entorno residencial pueden mermar las posibilidades de relación con personas no-profesionales y de pertenecer a otros grupos de la comunidad (IDS-TILDA, 2011 en Amado y otros, 2013). Finalmente, se desarrolla una propuesta de intervención que parte precisamente de esta realidad social que pretende recoger tanto la dimensión micro como meso del capital social que Durston (2000) define como capital social individual y comunitario, y cuyas aportaciones más significativas son el trabajo en red con otra entidad, el rol de mediación de la organización, el desplazamiento del foco de atención de la "actividad" a la "persona" y el protagonismo del voluntariado persona a persona.

Palabras clave

Personas con grandes necesidades apoyo, capital social, inclusión social, trabajo en red, voluntariado.

Abstract

This text reviews the main contributions of the social capital paradigm to the design of new support strategies for people with intellectual disabilities aimed at improving their social inclusion and their interpersonal relationships. In the literature review, the importance of having links and social networks for full social inclusion is evident (Villalobos and Zalakain, 2010). In this sense, social capital is complementary to the concept of social inclusion. It also includes how some variables such as the severity of disability, age and living in a residential environment can reduce the possibilities of relationships with non-professionals and belong to other groups in the community (IDS-TILDA, 2011 in Amado et al., 2013). Finally, an intervention proposal is developed precisely from this social reality and intends to capture both, the micro and meso dimension of social capital that Durston (2000) defines as individual and community social capital, and whose most significant contributions are networking with another partnership, the mediation role of the organization, the shift from the focus of attention from the "activity" to the "person" and the leadership of the person-to-person volunteering.

Keywords

People with severe intellectual disabilities, social capital, social inclusion, networking, volunteering.

1. INTRODUCCIÓN

El concepto de “capital social” se está introduciendo en nuestro ámbito de actuación cada vez con más fuerza, aunque, en la intervención con otros colectivos, ya es muy relevante, sobre todo, en las políticas de desarrollo de comunidades de países en desarrollo o subdesarrollados (Saiz y Jiménez, 2008) y en programas de intervención de trabajo social comunitario con colectivos o comunidades en riesgo de exclusión social. Quizá su valor radica precisamente en los aportes que puede realizar a esa dimensión más social y de intervención en la comunidad que Schalock (2010: 12) destaca como una de las líneas de investigación de futuro en las que hay que incidir cuando habla de la dimensión del contexto del paradigma de la discapacidad.

Efectivamente, en un primer acercamiento a este término, sorprende el caos conceptual y la multitud de aproximaciones existentes. Esto es debido a que “contiene conceptos provenientes de diversas ciencias” (Siles, 2003, en Saiz y Jiménez, 2008: 251), principalmente sociología, política y economía, siendo la multidisciplinariedad una de sus principales características. El amplio debate que ha surgido en torno a él, ha favorecido que se haya profundizado mucho tanto en su conceptualización como en su puesta en práctica (herramientas de medición). Aún así, aún queda un largo camino por recorrer para que el concepto se consolide presentando en la actualidad diversos significados y usos.

Por otra parte, la riqueza de este paradigma reside en que es propiedad de todos, universal e inteligible por todos a pesar de su complejidad. Es importante recoger el valor que aporta a la intervención, pero sin olvidar que tiene un peso relativo en ella y que debe utilizarse en combinación con otros elementos (Durstun, 2000). Es decir, el capital social no puede ser la única meta que persiga una organización, sino que debe promocionar otras metas de la persona que son necesarias para vivir una vida digna (vivienda, ingresos, salud, empleo...) (Morgan, 2001, en Bates y Davis, 2004). Sin embargo, sí aporta valor a objetivos de promoción de la cohesión social, al sentimiento de pertenencia, la participación social y la inclusión social. Evita segregación (Bates y Davis, 2004).

En nuestro ámbito, podemos encontrar importantes puntos de encuentro entre este paradigma y el modelo de ciudadanía. También está muy relacionado con el derecho a la inclusión social.

2. EL PARADIGMA DE CAPITAL SOCIAL

Aunque el concepto de capital social no es reciente (Hanifan, 1916) ha sido a partir de los años 90 cuando se ha ido desarrollando un marco teórico-práctico muy amplio (Mujika, 2010) gracias al interés que ha despertado en el mundo académico. El concepto ha evolucionado a través de las aportaciones de autores como Bourdieu (1986), Coleman (1990), Putnam (1993) y Fukuyama (1996) que han profundizado en este concepto. Estas definiciones fundacionales coinciden en dos aspectos:

- El capital social es un recurso (o una vía de acceso a recursos) que permite lograr beneficios para quienes lo poseen.
- Reside en las relaciones sociales.

De todos estos autores, Robert Putnam (Durstun, 2000) es el más citado en el debate reciente. Junto a otros, ha reelaborado las ideas preexistentes construyendo “la obra gruesa” del capital social en base a ellas, además de extenderlas (Durstun, 2000: 8).

Las fuentes del capital social, según estos autores fundacionales, son las normas y redes de intercambio recíproco y solidario, entendiendo que las redes se basan en la confianza que surge de lazos de parentesco, vecindad, amistad, pertenencia. (Durstun, 2000: 10). Por otra parte, atribúan al capital social los siguientes efectos esperados (Putnam, 1993, en Durstun 2000):

- El uso repetido de stocks de reciprocidad y redes de actividad cívica densifican el tejido social. Esto es un elemento imprescindible para una sociedad civil fuerte.
- Es transferible entre asociaciones y organizaciones y distintos ámbitos.
- Las redes de cooperación que superan las escisiones sociales nutren la cooperación cívica más general.

Saiz y Jiménez (2008: 256) definen las siguientes características para comprender mejor este concepto de capital social:

- Se crea mediante las relaciones interpersonales.
- Expresa relaciones de reciprocidad y se basa en la confianza.
- La cohesión social es importante.
- Contribuye al desarrollo social al formar parte de la estructura social y facilita ciertas acciones de individuos integrados a esa estructura.
- No es una entidad simple o aislada.
- Es menos tangible que el capital físico y humano.
- Es fruto de la acumulación por la repetición del intercambio.
- Cuanto mayor confianza en las instituciones, mayor será el capital social.

Para López y otros (2007), a pesar de su alta capacidad explicativa, es un concepto ambiguo debido a la falta de consistencia teórica y el uso de definiciones imprecisas: unos lo consideran un concepto micro, otros macro; lo que unos definen como capital social, otros piensan que son sus manifestaciones; algunos lo equiparan a instituciones, normas y redes mientras que otros lo ubican en la sociedad civil, las comunidades o la familia, etc. Otros autores como Portes (1998, en Durstun, 2000), también son críticos con el concepto. Sin embargo, el análisis del debate de final de milenio, permite afirmar la existencia de un paradigma incipiente (Durstun, 2000; Saiz y Jiménez, 2008), a pesar de las controversias y limitaciones conceptuales y metodológicas. Además, Bagnasco (2003, en Saiz y Jiménez 2008) puntualiza que es “(...) un concepto situacional y dinámico (...)” por lo que “(...) no puede encasillarse en

definiciones rígidas” (p. 256).

2.1. Capital social individual y comunitario

Durston (2000) plantea que uno de los puntos de discusión en la definición del concepto de capital social es la existencia de una forma comunitaria que complementa a la visión más tradicional del capital social como expresión de confianza y reciprocidad entre individuos, articulados en redes interpersonales. Es este sentido, define capital social como “normas, instituciones y organizaciones que promueven la confianza, reciprocidad y cooperación” (p. 7).

Defiende la existencia de 2 formas de capital social:

- *Capital social individual*: formado por redes sociales que se basan en relaciones cooperación y confianza. Nacen de las relaciones interpersonales regulares que permanecen en el tiempo. Surgen a través lazos de parentesco, vecindad, amistad, pertenencia, sistemas simples de intercambio...
- *Capital social comunitario*: Capacidad de un colectivo humano para movilizar recursos y generar bienes comunes, organizado en instituciones que promueven confianza, reciprocidad y cooperación. Incide en el desarrollo comunitario. Surge del compromiso cívico. Favorece la cohesión social.

Ambas formas no son antagónicas, sino sinérgicas, pues el capital social individual es precursor del comunitario y el comunitario es uno de los recursos que sirve para la acumulación del individual. De esta manera, ambos se refuerzan y complementan.

Durston (2000) considera que el capital social complementa al empoderamiento como estrategia de política pública para apoyar a colectivos con mayor riesgo de exclusión social. Además, piensa que es construible si se promueven las siguientes prácticas:

- *Minería del capital social* que consiste en buscar yacimientos de precursores de capital social que todavía no se han transformado.
- *Arqueología del capital social* basado en la búsqueda del capital social enterrado.

2.2. Capital social vínculo o puente

Otra aportación importante es la distinción entre capital de vínculo y puente que hace Putnam.

- *Capital social vínculo o cohesivo*: Son las redes de relaciones en el interior de un grupo o comunidad, que contribuye sólo al bienestar de sus miembros, reforzando los lazos entre grupos homogéneos. Estos lazos son fuertes para los miembros del grupo, pero muy excluyentes con los demás. Es muy eficaz para fortalecer la solidaridad y reciprocidad intragrupal.
- *Capital social puente o conectivo*: Son las redes de relaciones entre grupos o comunidades. Refuerza los lazos sociales por encima de barreras étnicas, culturales, sociales o religiosas. Es muy eficaz para el acceso a recursos o activos externo. Los lazos son débiles. Mejora la cohesión social y favorece la inclusión social.

Para la cohesión social, Putnam considera que los lazos débiles son más importantes que los fuertes (1993, en Lechner, 1999: 433), pues los lazos fuertes incrementan la cohesión dentro del grupo pero la exclusión fuera de él, mientras que los lazos débiles logran relacionar grupos diferentes. Por tanto, las actividades culturales, deportivas, de ocio, etc., que favorezcan el encuentro y la relación de personas diferentes, fortalecen a la comunidad (Segura, 2011).

3. CAPITAL SOCIAL Y EXCLUSIÓN SOCIAL EN ESPAÑA

Tal como describe el VII Informe Foessa (Jaraiz y Vidal, 2014), el capital social en España se caracteriza por:

- Una fuerte comunidad primaria (familia, relaciones entre amigos y vecinos).
- Un tejido secundario débil y altas instituciones que no están conectadas con esa gran creatividad y dinamismo de la base social. La baja densidad de la sociedad civil es una de las carencias del país.

El informe destaca por su novedad y valor el *capital social digital*. Lo considera un nuevo patrón que está transformando los vehículos que usa el capital social con capacidad para multiplicar los grupos e interacciones hacerlos más versátiles y globalizarlos. Este capital está inyectando nuevos medios a las mejores prácticas comunitarias.

En cuanto a la situación de las personas con discapacidad, el informe Foessa (Jaraiz y Vidal, 2014) reconoce que se ha avanzado mucho en materia de sensibilización y en cuanto a la adaptación de la legislación a la Convención, sin embargo, “la realidad se muestra menos complaciente (...), ya que no se perciben avances significativos en cuanto a la reducción de la exclusión de las personas y los hogares con algún miembro con discapacidad” (p. 179). Incluso señala que, en las tres últimas encuestas de Foessa, se ha producido un retroceso en integración social. En relación a la pobreza en la población con discapacidad, el informe recoge que se siguen manteniendo altos niveles de pobreza sobre todo moderada.

También el informe sobre Discapacidad y exclusión social realizado por el Cermi en 2003 (Villalobos y Zalakain, 2010), señalaba que varios estudios realizados en Europa y en otras partes del mundo han llegado a las siguientes conclusiones:

- Las personas con discapacidad son especialmente vulnerables a la exclusión social.
- Los ingresos medios por familia son sustancialmente menores en una familia con una persona con discapacidad.
- Existe una clara correlación entre la gravedad de la discapacidad y el grado de pobreza y exclusión.
- Las mujeres con discapacidad son víctimas frecuentes de la pobreza y la exclusión.
- Las personas que viven en instituciones no padecen una pobreza financiera grave aunque experimentan una extrema exclusión social (p. 39).

En este mismo sentido, el Informe FEAPS de 2014 (Valls) sobre el sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o del desarrollo ocasiona a las familias en España, concluye que la media de ese esfuerzo está en 24.237 € al año, siendo especialmente gravoso cuanto mayor es el nivel de dependencia (grado III) y si viven en su domicilio. También señala el escaso impacto de la ley de Dependencia como instrumento compensador de este sobreesfuerzo.

Para Huete (2013), el colectivo de personas con discapacidad permanece en situación de discriminación, siendo la discapacidad una de las causas de discriminación más extendidas. Exclusión y discriminación está íntimamente ligadas. Esta población continúa estando invisibilizada en prácticamente todas las esferas de la vida social. Lo mismo opinan Crowther y Duarte-Atoche (2014) que, tras analizar los datos del INE (2010) en su Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia, afirman que la discapacidad es un factor que influye en la posición que esa persona ocupa en la estructura social y, en consecuencia, en su capital social. Al igual que Huete (2013), consideran que en nuestro entorno las personas con discapacidad sufren exclusión y discriminación, por lo que les resulta muy difícil alcanzar capital social, cultural y económico por sus propios medios.

El Informe Foessa 2008 (Vidal, 2010), entre otras investigaciones, muestra cómo la exclusión social, además de afectar al patrimonio, rentas y empleo, deteriora los vínculos, empobreciendo el capital social y simbólico de las personas y sus comunidades (menos capital asociativo y relacional).

En relación a esto, se ha criticado el excesivo peso que tienen los factores económicos en el discurso de la exclusión en detrimento de otros como la participación social. Por tanto, es interesante tener en cuenta las propuestas que plantean complementar el concepto de inclusión/exclusión social con el de capital social, pues éste incide en aspectos como la confianza, reciprocidad y el grado de implicación social que pueden promover la participación (Bollard, 2009, en Villalobos y Zalakain, 2010).

4. CAPITAL SOCIAL Y LOS MODELOS ACTUALES DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y CALIDAD DE VIDA

La dirección en la que deben mirar los movimientos asociativos integrados en Plena Inclusión, según Lacasta (2010), está íntimamente ligada a la idea de López-Aranguren (2007) sobre las ONGs tejedoras de redes. Al igual que él, Lacasta habla de “movimientos asociativos que se “enredan” con otros movimientos asociativos” y “que abandonan la endogamia (...) (p. 64). También Tamarit y Espejo (2013) recogen esta idea cuando hablan de las ONGs de cuarta generación que son aquéllas que “se orientan a un desarrollo centrado en la persona, a la transformación social y al empoderamiento del colectivo al que representan” (p. 24).

En este sentido, el modelo de calidad de vida se presenta como un modelo ecológico de la discapacidad que obliga a las organizaciones a revisar sus prácticas profesionales y su gestión.

Schalock (2010) señala que la popularidad del constructo de calidad de vida reside en que es congruente con una serie de valores postmaterialistas que están impactando en las políticas y prácticas de prestación de servicio como son: énfasis en las relaciones, trabajo en red, el poder del comunitarismo y el capital social, etc.

En 2007, Schalock y Verdugo ya señalaron que el cambio en el sistema de prestación de apoyo en discapacidad pasaba, entre otros, por impulsar “sistemas de apoyo individualizados basados en la comunidad” y en entender a las “organizaciones como puentes hacia la comunidad”.

Este término de las organizaciones como puentes hacia la comunidad se ha utilizado ampliamente en la literatura del sector (Van Loon, 2006; Misión Plena Inclusión, 2010; Lacasta, 2013; Tamarit, 2015, entre otros). En definitiva, tal como señala Lacasta, no es posible generar una buena oferta de oportunidades sin la complicidad de la comunidad y los agentes sociales, es decir, sin el desarrollo del capital social. Para ello, es necesario capacitar a los entornos y trabajar para incrementar el capital social de nuestro entorno (Lacasta, 2010).

Aunque tradicionalmente las organizaciones se han dedicado principalmente a la provisión y la gestión de servicios, hay otras muchas líneas de trabajo que promueven calidad de vida menos desarrolladas como son la construcción de capital social (buscando la complicidad de los entornos), el impulso del voluntariado, el asociacionismo y la participación, etc. (Lacasta, 2010). De acuerdo con todo ello, Schalock, Gardner y Bradley (2006, p. 109), describen 3 iniciativas estratégicas para las organizaciones que mejoran la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (PCDI):

- *Capital social*: Su contexto natural es la comunidad. Favorece la inclusión y mejora la calidad de vida. “El circuito interconectado de redes de capital social produce comunidades inclusivas” (p. 110). Cobra sentido gracias a los beneficios que se derivan de las interacciones en las redes sociales. Se basan en la confianza, reciprocidad y cooperación. Por ello, las organizaciones deben relacionar las redes de empleados, voluntarios, familias, amigos, vecinos y miembros de la comunidad. Estas redes se pueden promover desarrollando apoyos en la comunidad y ayudando a las personas a crear y alimentar redes. Este paradigma es coherente con las teorías y prácticas científicas emergentes, ya que integra el pensamiento sistémico y de síntesis, el desarrollo orgánico y la autoorganización, el aprendizaje mediante el intercambio de conocimientos tácitos y explícitos.
- *Organizaciones-puente*: Desde esta perspectiva, las organizaciones se convierten en medios para la inclusión y no en fines en sí mismas. Son sistemas abiertos que actúan en sistemas comunitarios más amplios. Esto supone creernos que la calidad de vida tiene sus bases en la comunidad, conectarnos con otras personas y organizaciones, trabajar para conectar ciudadanos y sus comunidades.
- *Resultados personales*: Las dos estrategias anteriores deben articular los resultados personales de cada individuo. Es decir, la identificación de metas resultados personales orienta las metas organizacionales y la asignación de recursos. Esto se realiza a través de los planes individuales que maximizan capital social, los apoyos en contextos naturales y los apoyos naturales.

5. INCLUSIÓN SOCIAL Y CAPITAL SOCIAL

Las personas con discapacidad tienen derecho a estar incluidas en la comunidad y a participar en ella como cualquier ciudadano según la Convención de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (BOE, 2008) y la propia legislación española que se ha ido alineando con la misma. En definitiva, esto ha supuesto la consolidación del reconocimiento de la plena ciudadanía. Sin embargo, la estrategia Europea 2010-2020 (Comisión Europea, 2010), reconoce que las barreras actitudinales y la discriminación están muy extendidas.

Para el propósito de este estudio, inclusión social significa asegurar que las personas con discapacidad intelectual tienen pleno acceso a actividades, roles sociales y relaciones junto a otros ciudadanos sin discapacidad (Bates y Davis, 2004: 196).

La inclusión social es promovida esencialmente por la sociedad cuando genera contextos de pertenencia social y de participación para sus ciudadanos con independencia de sus circunstancias personales. En consecuencia, supera a los conceptos de normalización o de integración, pues ya no es el individuo el que se adapta sino el entorno el que piensa en todos.

En los años 70-80, aunque las investigaciones sobre desinstitutionalización en el mundo anglosajón se centraban más en la inclusión física, ya recogían la brecha existente con respecto a la pertenencia a la comunidad, a pesar de que estuvieran viviendo en ella (Amado, Stancliffe, McCarron y McCallion, 2013). Posteriormente las investigaciones cambiaron su enfoque desde la inclusión física a la inclusión social. El grado de inclusión social ha sido medido de distintas maneras siendo las más comunes las medidas de frecuencia, elección e intensidad (Amado y otros, 2013). Destaca un estudio longitudinal que se realizó en Irlanda (IDS-TILDA, 2011 en Amado y otros, 2013) con una muestra de 753 adultos con discapacidad intelectual y cuyas conclusiones más interesantes son:

- La mayoría de los adultos tienen algún contacto al menos con un familiar. La frecuencia de los contactos disminuyen conforme se incrementa la edad y es menor también en las personas con discapacidad intelectual más afectadas (rango de severo y profundo).
- La variables edad avanzada, niveles más severos de discapacidad y vivir en centros residenciales con frecuencia se asocia a tener pocos miembros en la red social.
- El 75% de los confidentes de las personas con discapacidad intelectual (PCDI) son un profesional o una persona de apoyo.
- Muchas de las PCDI tienen una afición y realizan actividades en la comunidad como ir a comprar, comer, ir a la iglesia, al cine, a la peluquería..., pero rara vez quedan con sus amigos para salir.
- En comparación con encuestas a la población general irlandesa, las PCDI participan menos en club de retirados, clases para adultos y otras asociaciones de su comunidad. Special Olympics es la organización en la que más PCDI participan (20%).

Los autores concluyen que la simple ubicación en la comunidad no es suficiente para generar redes sociales, sobre todo si la discapacidad es severa.

En definitiva, estar en la comunidad no es suficiente para que se produzca la inclusión (Amado, 2013). Para el modelo social, la disponibilidad de vínculos y redes sociales son claves (Villalobos y Zalakain, 2010). En este sentido, el capital social es complementario al concepto de inclusión social pues incide en la pertenencia y la participación social que son elementos esenciales para una inclusión social efectiva. Sin embargo, no es la panacea y necesita reforzarse con otros enfoques.

6. ESTRATEGIAS PARA MEJORAR EL CAPITAL SOCIAL

Tal como hemos comentado anteriormente, la inclusión social es un derecho actualmente reconocido, aunque existen algunos modelos mentales que dificultan enormemente que sea una realidad. Tamarit (2013: 27) considera que la inclusión sólo mejorará cuando las personas con discapacidad intelectual asuman roles valorados en su comunidad y ésta valore sus contribuciones al bienestar de todos.

Amado y otros (2013: 363), la organización americana The Council on Quality and Leadership (CQL, 2015) y Amado (2013), en su manual *Friends: Connecting people with disabilities and community members*, plantean algunas estrategias para trabajar el aumento de la inclusión social y el capital social de las personas (considerando que ambos son complementarios tal como ya hemos mencionado):

- Fomentar actividades regulares en la comunidad que son las que generan oportunidad de relación. El capital social y las redes sociales comienzan en los lugares y locales frecuentados. Los lugares van unidos a nuestras preferencias, intereses y pasiones.
- One-to-one: Fomentar la relación persona a persona. Proponer a los voluntarios que se vinculen con una persona en vez de con una actividad.
- One person, one environment (una persona, un entorno): Favorecer la participación individual. Si va un grupo, es más compleja la inclusión pues el entorno se sentirá abrumado.
- Promover actividades que fomenten la interacción de PCDI y otros ciudadanos para favorecer la creación de capital puente.
- Identificar personas en la comunidad que sean agentes de cambio y deseen tener relación con PCDI. Es necesario disponer de mediadores sociales. Algunas personas son mediadores naturales.
- El ocio, el deporte y el voluntariado son espacios de participación y de relación significativos, especialmente para personas con graves afectaciones. El voluntariado construye comunidad, confianza y reciprocidad. Por ello, los programas de intervención en ocio comunitario o de participación en asociaciones son muy valiosos.
- No es lo mismo presencia que participación en la comunidad. Las entidades deben potenciar roles activos que generen roles valorados y contribuciones.
- Promover programas de sensibilización, dar información práctica a la comunidad.

7. UNA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

7.1. El punto de partida

Las personas con discapacidad intelectual, especialmente aquellas que viven en un entorno residencial, ven enormemente mermadas sus posibilidades de relación con personas no-profesionales y de pertenecer a otros grupos de la comunidad. Esta situación se agrava con la edad y la severidad de la discapacidad (IDS-TILDA, 2011 en Amado y otros, 2013). Precisamente es en esta realidad social en la que queremos poner el foco en este Proyecto. En el caso concreto de los usuarios de la residencia San Rafael, que es donde desarrollo mi rol profesional, encontramos que, muchos de ellos sufren esta triple circunstancia que hemos mencionado (edad avanzada, severidad de la discapacidad y vivir en un entorno residencial) por lo que se relacionan con profesionales la mayor parte de su tiempo:

- Más de la mitad de los residentes (37) tienen más de 50 años.
- 90% de las personas que viven en la residencia, están calificados, según su certificado de minusvalía, en el rango de severos o profundos.
- 88% de los residentes tienen reconocido un grado 3.
- Casi la mitad de los residentes hace más de 20 años que viven en la residencia. Muchos ellos, tienen historias de ingresos previos en otras residencias.

Otra variable a tener en cuenta para valorar la pérdida de redes de una persona en residencia es el fallecimiento de sus progenitores. El 72% están en situación de orfandad y el 47% en situación de orfandad absoluta. Por otra parte, prácticamente la mitad de los residentes (48%), no mantienen relación con ningún familiar (35%) o sólo reciben visitas en el propio Centro (13%).

El punto de partida del proyecto es generar sinergias con UPAPSA (Federación de Asociaciones para personas con discapacidad intelectual de la provincia de Alicante), entidad dedicada, entre otras actividades, a gestionar las estancias vacacionales en las que la más de un tercio de nuestros residentes con necesidades de apoyo generalizado participan cada año y que dispone de una bolsa de voluntarios motivados y formados que los conocen y con los que muchos han forjado una relación de afecto que no tiene continuidad durante el año. Esta relación previa es clave para el desarrollo del proyecto.

Para ello, se ha elaborado un proyecto en red con esta entidad que recoge las líneas de actuación que queremos desarrollar a corto y medio plazo: sensibilización, fidelización, dinamización y formación, que intentan, como dice Durston (2000) transformar estos yacimientos de precursores en capital social.

7.2. Objetivos del Proyecto

El objetivo general del Proyecto pretende “Aumentar las relaciones significativas de las personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyo generalizado de la residencia con personas no-profesionales, así como su participación social a través de la alianza con otras organizaciones y la participación en redes locales”.

Recoge tanto la dimensión micro como meso del capital social que Durston (2000) define como capital social individual y al capital social comunitario.

Los objetivos específicos a los que he podido dedicar más tiempo en la fase práctica del Proyecto (de Diciembre de 2016 a Mayo de 2017) son:

- Establecer sinergias de beneficio mutuo entre Centro San Rafael y UPAPSA en el Proyecto de Voluntariado en red “Tejiendo Redes”.
- Implantar la estrategia de apoyo “Tejiendo redes” en la entidad.

7.3. Acciones y resultados

1. Referidos al objetivo: Establecer sinergias de beneficio mutuo entre Centro San Rafael y UPAPSA en el Proyecto de Voluntariado en red “Tejiendo Redes”.

De los 4 ejes del Proyecto de Voluntariado en red con UPAPSA (sensibilización, fidelización, dinamización y formación), me centraré en aquéllos que más hemos desarrollado en la fase práctica.

Fidelización:

El voluntariado de UPAPSA es un voluntariado muy estacional, con actividades en periodos concretos (Navidad, Semana Santa y verano). En el Centro San Rafael, en cambio, el voluntariado suele tener una presencia más continuada en la vida de las personas. Ambos son, por tanto, totalmente complementarios. Se plantean las siguientes acciones para generar oportunidades de encuentro que puedan incrementar las relaciones significativas y de amistad de los residentes de San Rafael con voluntarios de UPAPSA en un entorno comunitario:

- Se ha invitado, tras cada campaña de estancias, a las voluntarias/os de UPAPSA a continuar manteniendo relación con residentes del Centro San Rafael. Esto se realiza mediante mailing y redes sociales. A partir de este mail, desde San Rafael se apoya cualquier propuesta que surja por parte de los voluntarios.
- Se ha desarrollado una campaña de difusión del Proyecto. En el primer semestre de año, se ha elaborado el material divulgativo propio del Proyecto que está centrado en los sueños, metas y aficiones de cada persona con la idea de ir dando a conocer el Proyecto Tejiendo Redes. El material divulgativo consiste en 5 vídeos cortos que cuentan algún sueño o alguna afición a compartir con un formato cercano, flexible e informal que huye del modelo más tradicional de voluntariado basado en apoyar actividades de ocio, para centrarnos en las relaciones, en el tú a tú. Se han publicado a través del canal de youtube del Centro, en Facebook y/o directamente por mail a los voluntarios de UPAPSA, logrando un gran impacto (todos los vídeos han superado las 2000 reproducciones).
- Se ha cuidado mucho el proceso de acogida del voluntario y la presentación del Proyecto: Cuando un voluntario de UPAPSA u otra persona, muestra interés por el Proyecto, le explicamos que la finalidad del mismo es facilitar las relaciones con los residentes y generar nuevas oportunidades de inclusión y participación para ellos. Desde este punto de vista, se les pregunta con qué personas sienten afinidad (pues las conocen de compartir estancias vacacionales) y si se les apetece hacer alguna actividad en concreto. Suelen sorprenderse gratamente de que la propuesta sea realizar alguna salida fuera del Centro sin ningún

profesional, como si se tratara de un “grupo de amigos que queda”. Este primer paso de los voluntarios es un punto crítico para ir sumando personas al Proyecto, por lo que somos muy cuidadosos para que se establezca una relación de confianza mutua y que no quede en una propuesta puntual. También nos aseguramos que la persona que ha contactado con nosotros es una persona que ha tenido un buen funcionamiento como voluntario de UPAPSA, realizando una consulta al responsable de voluntariado de esa entidad. A continuación, nos entrevistamos con ella para presentarle el Plan de Acogida (le damos de alta como voluntario de la entidad), así como para asegurar que conoce los apoyos que precisa la persona con la que va a salir.

Durante estos meses de puesta en marcha del Proyecto, hay 16 voluntarios de UPAPSA que han realizado salidas con residentes de San Rafael y una antigua alumna de prácticas.

Han participado 15 residentes con necesidades de apoyo generalizado de los que acuden habitualmente a estancias vacacionales.

Se han realizado 14 salidas a actividades comunitarias diversas: salidas a la feria, al cine, a comer, a ver un concierto, al teatro, a Terra Mítica, al campo, a tomar algo e incluso un viaje a la nieve.

Poner de relieve que todas estas actividades han sido propuestas por los voluntarios y las han realizado sin acompañamiento de ningún profesional, así como que están compartidas con personas con grandes necesidades de apoyo. Hemos resuelto las cuestiones organizativas de forma ágil para que el encuentro fuera lo más natural y sencillo posible.

Dinamización:

Hemos organizado conjuntamente una Jornada de Puertas Abiertas en el Centro San Rafael, “Jornada Tejiendo Redes”, que impulsara el acercamiento entre voluntarias/os de UPAPSA y las/os residentes del centro y diera a conocer el Proyecto Tejiendo Redes. Ha sido un Encuentro Lúdico-Festivo, con formato de concierto y merienda. Para ello, contactamos con el músico alicantino Iván Serrano que ha sido el encargado de amenizar la Jornada con un concierto en directo. A dicha actividad, se ha invitado a voluntarios de ambas entidades así como a otros amigos de San Rafael. Para la invitación, se ha preparado un cartel anunciador de la Jornada, así como 2 vídeos para su difusión que se han colgado en Facebook (uno de ellos, ha sido reproducido en mas de 4000 ocasiones). A la actividad acudieron unas 70 personas.

2. Referido al objetivo: Implantar la estrategia de apoyo “Tejiendo redes” en la entidad.

- El Proyecto, además de estar alineado con el Plan Estratégico de la Fundación, desde el inicio se ha compartido con dirección y el equipo y ha crecido con las sugerencias de mejora que le han hecho. Todo ello ha facilitado que la organización superase las primeras resistencias a que las personas a las que apoyamos realizaran salidas con voluntarios sin la supervisión de los profesionales con bastante rapidez. Para ello, ha sido necesario también

organizar con mucho esmero y detalle las primeras salidas, explicando la importancia que dicha actividad tenía para la persona a todos los implicados.

- Los profesionales implicados estamos desarrollando un estilo de relación con las personas voluntarias con un formato más informal propio de las relaciones de amistad, utilizando canales de comunicación más cercanos para ellos como son el WhatsApp y el Facebook y manteniendo un contacto frecuente a través de ellos.
- Además, los profesionales implicados gestionamos con agilidad, flexibilidad y eficacia sus propuestas para que las cuestiones organizativas no sean un impedimento para el encuentro.

También los técnicos del equipo multidisciplinar han valorado positivamente el estilo de interacción con los voluntarios en la encuesta realizada. Se destacan algunos aspectos clave:

- Acogida, seguimiento y coordinación.
 - Estilo interactivo cercano y de confianza.
 - Cambio de enfoque: Hemos pasado de dar importancia a la actividad a dar importancia a las relaciones, con un enfoque de tú a tú.
 - Reconocimiento a los voluntarios.
- Se han revisado conjuntamente con los responsables de hogares las metas personales de 16 PCDI relacionadas con la dimensión de calidad de vida de relaciones interpersonales.
 - Hemos preparado 16 fichas sobre sueños y anhelos de la persona que sirven como presentación de la persona a los voluntarios que quieran participar en el Proyecto.
 - Un punto crítico para asegurar el éxito a la hora de implantar esta estrategia de apoyo es implicar a otros profesionales de la entidad:
 - Todas las acciones se están trabajando de forma conjunta con la monitora de ocio que es una figura profesional clave para el éxito de esta propuesta.
 - El alumno de prácticas de trabajo social ha colaborado en la revisión de objetivos y en la preparación de las fichas de sueños.
 - La responsable de Nuevas Tecnologías ha facilitado el acceso a Facebook a 3 personas y les ayuda a mantenerlos actualizados (tienen 305, 108 y 63 amigos en Facebook).
 - El responsable de comunicación ha colaborado elaborando el material divulgativo e impulsa el Proyecto por las redes sociales contando las actividades que se realizan con los voluntarios (12 entradas de Facebook y 1 en el blog del Centro San Rafael). La difusión es un aspecto clave tanto en la captación de voluntarios como en la transmisión del nuevo enfoque que queremos dar al voluntariado.

8. CONCLUSIONES

Aunque el Proyecto está todavía en una fase inicial de desarrollo, sus resultados son muy valiosos, porque parten de las metas personales recogidas en los planes individuales de las personas a las que apoyamos e impactan directamente en sus vidas. Permite ampliar el círculo de relaciones de la persona con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo. Además, hay un valor añadido en las relaciones no-profesionales que es insustituible. Asimismo, para poder apoyar los Proyectos de felicidad de las personas, necesitamos contar con otros miembros de la comunidad. No es posible generar una buena oferta de oportunidades sin la complicidad de la comunidad. Las organizaciones solas no podemos, pues nuestros recursos humanos son limitados.

Además, aporta, según la encuesta realizada a los técnicos:

- La exclusividad y reciprocidad de las relaciones.
- La relación se da en la comunidad.

Por otra parte, las sinergias generadas a partir del Proyecto con UPAPSA, nos han aportado un resultado no esperado. Se han empezado a proponer encuentros en distintos eventos promovidos por UPAPSA o San Rafael, que ha permitido el encuentro entre voluntarios de UPAPSA y residentes del Centro y también ir densificando la red entre ambas entidades.

Otro resultado no esperado del Proyecto es la alianza que se ha generado con el Centro Infanta Elena perteneciente a la Asociación de Parálisis Cerebral de Alicante. A consecuencia de presentar el Proyecto Tejiendo Redes en la Comisión de Voluntariado de UPAPSA, esta entidad también está interesada en participar en el Proyecto en red.

8.1. Limitaciones

También en las encuestas realizadas al Equipo Multidisciplinar se han señalado algunas limitaciones que tienen que ver fundamentalmente con la dificultad de gestión de la propuesta por falta de recursos humanos que puede poner en riesgo su continuidad. Al encontrarse en una fase incipiente de desarrollo, es fácil que se diluya si no continuamos invirtiendo tiempo y recursos en ella.

Otra limitación es que, de momento, los participantes sólo son personas que han realizado estancias vacacionales con UPAPSA. Habría que pensar en la manera de poder incorporar a otras personas que lo deseen y no realizan estas estancias.

Por último, el hecho de que la elección de los participantes, por la naturaleza de la propuesta, la realicen los propios voluntarios también puede entenderse como una limitación. De todas formas, es necesario señalar que, en varias ocasiones, nos han permitido orientar la elección.

8.2. Líneas de futuro

Por ello, algunas líneas de futuro que se han vislumbrado son:

- Consolidar la estrategia de apoyo en la entidad abriendo más la organización a la participación de los voluntarios y aumentando el número de voluntarios para

apoyar resultados significativos en la vida de más personas con discapacidad intelectual.

- Profundizar en la relación de los voluntarios que ya participan favoreciendo su participación en el Centro y en la vida de las personas con las que han conectado.
- Ampliar la propuesta a otros colectivos de voluntariado y otras personas con discapacidad intelectual que no participan en estancias vacacionales de UPAPSA.
- Desarrollar más las líneas de actuación referidas a sensibilización y formación en colaboración con UPAPSA para afianzar la alianza.
- Compartir esta experiencia de trabajo en red con otras entidades a través de la Comisión de Voluntariado de UPAPSA con la idea de que se pueda replicar en otros Centros pues la Federación cuenta con voluntarios de distintas localidades de la Provincia.
- Presentar el Proyecto en red con UPAPSA y APCA a la Subvención de la Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas para la realización de Proyectos dirigidos a la Promoción y al Fomento del Voluntariado a la Convocatoria de 2018 con conseguir financiación.
- Consolidar sinergias con otras entidades como UPAPSA y APCA y ampliarlas a otras asociaciones de la comunidad dedicadas o no a la discapacidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amado, A. N., Stancliffe, R. J., McCarron, M. y McCallion, P. (2013). Social Inclusion and community participation of individuals with intelectual/developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51 (5), 360-375.
- Amado, A.N. (2013). *Friends: Connecting people with disabilities and community members*. Minneapolis, MN: University of Minnesota, Institute on Community Integration, Research and Training Center on Community Living.
- Bates, P. y Davis, A. (2004). Social capital, social inclusion and services for people with learning disabilities. *Disability and Society*, 19 (3), 195-207.
- Council on Quality and Leadership (CQL) (2015). *The elements of Social Capital: Places, Passions and People*. Recuperado de <http://www.c-q-l.org/resource-library/resource-library/all-resources/the-elements-of-social-capital-places-passions-and-people>
- Crowther, D. y Duarte-Atoche, T. (2014). Responsabilidad social y discapacidad intelectual. *Revista Internacional de Sociología*, 72, 45-70.
- Durston, J. (2000). *¿Qué es el capital social comunitario?* Santiago de Chile: Naciones Unidas.
- Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020. Comisión Europea, COM (2010). 636 final, del 11 noviembre de 2010. Recuperado en:
<http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:ES:PDF>
- Huete, A. (2013). La exclusión de la población con discapacidad en España. Estudio específico a partir de la Encuesta Social Europea. *Revista Española de discapacidad*, 1 (2), 7-21.
- Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad elaborado en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, de 23 de noviembre de 2007. *Boletín Oficial del Estado*, de 21 de abril de 2008, núm. 96, p. 20648-20659. Recuperado en:
<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2008-6963>.
- Jaraiz, F. y Vidal, F. (Coords.) (2014). *VII Informe sobre exclusión y desarrollo social en España*. Madrid: Fundación Foessa.
- Lacasta, J. J. (2010). La inclusión como objetivo de los movimientos sociales de la discapacidad. En L. C. Pérez Bueno (Dir.), *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión Social*. Madrid: Cermi.
- Lacasta, J. J. (2013). Organizaciones que quieren orientarse a las personas y a la transformación social: Claves para su Metamorfosis. En M. A Verdugo, M. Crespo y T. Nieto (Coords.), *Procedimiento de cambio e innovación en las organizaciones que apoyan a personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo (VIII SAID)*. Salamanca, 4, 5 y 6 de abril de 2011. Colección Actas 7/2013. Salamanca: Publicaciones del INICO.

- Lechner, R. (1999). Desafíos de un desarrollo humano: Individualización y capital social. En P. Gutiérrez y T. Moulian (Eds.) (2007), *Obras escogidas 2: Norbert Lechner*. Santiago de Chile: LOM Ediciones.
- López-Aranguren, L. (coord.) (2007). *¿Por qué hacemos lo que hacemos? Una propuesta de debate para el Tercer Sector*. Madrid: Fundación Tomillo.
- López, M., Martín, F. y Romero, P. (2007). Una revisión del concepto y evolución del capital social. En J. C. Ayala (Coord.), *Conocimiento, innovación y emprendedores: camino al futuro*. Universidad La Rioja. Recuperado en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2233299>
- Mujika, A. (Coord.) (2010). *Manual para la autoevaluación del capital social en las organizaciones*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Plena Inclusión (2010). *Misión FEAPS*. Recuperado de: <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/mision2010.pdf>
- Saiz, J. E. y Jiménez, S. R. (2008). Capital social: una revisión del concepto. *Revista CIFE*, 13, 250-263.
- Schalock, R. (2010). Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. En M. A. Verdugo, M. Crespo y T. Nieto (Coords.), *Aplicación del Paradigma de Calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad* (pp. 11-18). Salamanca: INICO.
- Schalock, R., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2006). *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*. Madrid: Colección Feaps.
- Schalock, R. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 224, 21-36.
- Segura, J. (23 octubre de 2011). *Capital social vínculo ("Bonding") y Capital social puente ("Bridging")* [Mensaje de blog]. Recuperado de http://www.madrimasd.org/blogs/salud_publica/2011/10/23/132846
- Tamarit, J. (coord.) (2015). El estado de la cuestión sobre los modelos de calidad de vida. *Foro de Oviedo*. Madrid: Feaps.
- Tamarit, J. y Espejo, L. (2013). Experiencias de empoderamiento de personas con discapacidad o del desarrollo. *Siglo Cero*, 246, 22-35.
- Valls, R. (director estudio) (2014). *Informe FEAPS: El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o del desarrollo ocasiona a la familia en España 2014*. Madrid: Feaps. Recuperado de http://www.plenainclusioncyl.org/uploads/download_1422540856.
- Van Loon, J. (2006). Los apoyos en Arduin. Sobre las diversas facetas de los apoyos y la implementación de la escala de intensidad de apoyos (SIS) en una organización de servicios. En Verdugo, M. A. y Jordán de Urries, F. B. (Coord.), *Rompiendo*

inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad (pp. 233-248). Salamanca: Amarú Ediciones.

- Vidal, F. (2010). La lucha contra la exclusión y la activación de la red de solidaridad primaria: Creación de capital social y capital cultural en el plano local. En Alzaga, O. (coord.), *Cuaderno Europeo 8: Debates fundamentales en el marco de la Inclusión Social en España* (129-143). Valencia: Fundación Luis Vives.
- Villalobos, E. y Zalakain, J. (2010). Delimitación conceptual de la inclusión social. En L. C. Pérez Bueno (Dir.), *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión Social. Estudios en Homenaje a Paulino Azúa Berra*. Madrid: Cinca, S. A.