CAPÍTULO II

BUENAS PRÁCTICAS EN... CALIDAD DE VIDA INDIVIDUAL Y FAMILIAR

Pharmautisme: protocolización del tratamiento psicofarmacológico en una población con discapacidad intelectual y/o del desarrollo. *GAUTENA*

Proceso de acogida al nuevo compañero. *ASPAPROS*

Vivienda de acogida de emergencia. *UPAPSA*

Evaluación de conductas adaptativas (conceptuales, sociales y prácticas) para personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo extenso y/o generalizado. *APROSMO*

Protocolo de intervención en problemas de conducta y situaciones de crisis. *APANATE*

Unidad de apoyo ambulatorio. *BATA*

Empleo con valores: un modelo para las personas. *AMADIP. ESMENT*

Instrumento para el seguimiento y evaluación de los alumnos en las áreas de actitudes en la formación, hábitos laborales y habilidades sociales. *ADEPSI*

Implantación de Aulas Sustitutorias de Centros Específicos (ASCE) como modalidad de integración educativa. *MATER MISERICORDIAE*

Haciendo fácil la comunicación con las familias. *AMADIP. ESMENT*

De tú a tú: más allá del rol de usuario. *AMADIP. ESMENT*

Vida independiente. *ASPRODIS*

Ficha de valoración de las sesiones en el aula multisensorial y programa informático de análisis de datos. *APASA*

Ocio inclusivo. *FEAPS REGIÓN DE MURCIA*

Programa de respiro familiar. *Fund. Gil Gayarre*

El trabajo de las personas con discapacidad como monitores de granja escuela. *C.O. ISLA (Org. Mater)*

Implementación de la conducta de masturbarse en una persona con necesidades de apoyo extenso. *APAFA*

Programa de formación de familias y profesionales en autismo. *ANFAS*

Representantes de personas con discapacidad intelectual en el *C.O. AFANIAS* La Encina. *AFANIAS*

Proyecto "INdependientes". *Asoc. Juan XXIII*

No soy silla. *APAFA*

Acceso al empleo público de las personas con discapacidad intelectual. *FEAPS Aragón*

Haciendo realidad la participación de las familias en los centros. *ASPRODES*

La prevención de riesgos laborales accesible a las personas con discapacidad intelectual. *FEAPS Madrid*

Independencia de personas con discapacidad intelectual. *APROSU*

La pizarra digital interactiva como recurso didáctico en la formación de personas adultas con discapacidad intelectual. Retos y oportunidades. *ASPROSUB*

Las asambleas de taller: un espacio para la información, participación y tolerancia. *APSA*

"Juntos" un plan estratégico participado. *A Toda Vela*

Asambleas de trabajadores. *Asoc. Baix Camp*

Yo sé que valgo. *AFANDEM*

Facilitar el acceso a la información a las personas con discapacidad intelectual con independencia de ser lector o no. *ASPROGRADES*

"Si quiero y me apoyas... puedo" nosotros®.com. Un comienzo, un camino y un fin: nuestra revista. *Asoc. La Safor*

Representación por delegad@s. *Una Ciudad para Todos*

Responsable semanal. *ASPANIES FEAPS Melilla*

El cuidado de la salud en el centro ocupacional. *AMPROS*

PHARMAUTISME: PROTOCOLIZACIÓN DEL TRATAMIENTO PSICOFARMACOLÓGICO EN UNA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y/O DEL DESARROLLO

Nombre de la entidad: GAUTENA (ASOCIACIÓN GIPUZKOANA DE AUTISMO / GIPUZKOAKO AUTISMO ELKATEA).

Federación a la que pertenece: FEVAS.

Promotor/es de la buena práctica: Toda la red de servicios de GAUTENA, que apoya a cuatrocientas familias en la provincia de Gipuzkoa.

Persona/s de contacto: Joaquín Fuentes Biggi.

Periodo en el que se ha desarrollado: Desde 1997 hasta la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

FEAPS publicó en el 2007 un informe titulado “Trastornos de la salud mental en personas con discapacidad intelectual”, que señalaba que una tercera parte de las personas con discapacidad intelectual presentan dualmente además una trastorno de la salud mental. Esta tercera parte supone, en España, 82.000 personas de las que solamente un 5% recibe realmente una atención psiquiátrica especializada. Al igual que en el resto de la población, un elemento esencial de dicha atención incluye la administración de fármacos psicotrópicos. Sin embargo, las personas con discapacidad afrontan el desconocimiento de un sistema sanitario que tiende a prestarles un servicio de segunda categoría, caracterizado por el mantenimiento indefinido de los fármacos; las barreras para evaluar sus efectos en personas con limitaciones comunicativas y el limitado empoderamiento de los usuarios y sus

representantes.

Nuestro objetivo fue elaborar un sistema protocolizado para asegurar la calidad; facilitar la mejora continua y permitir la auditoría de la práctica psicofarmacológica en una población vulnerable. Para ello 25 medicamentos, los más fecuentemente utilizados, fueron protocolizados, especificándose los elementos clave para su correcta administración. Se desarrolló un sistema informatizado para su aplicación en red en nuestro programa y se ha elaborado una versión digital revisada de acceso universal.

Como resultado hemos conseguido mantener durante los diez años de práctica los niveles más bajos de tratamiento psicofarmacologico publicados por programas internacionales equivalentes. Ahora, en el 2008, su versión digital permitirá el acceso de todo el mundo hispano-hablante a esta buena práctica.

ANTECEDENTES

Misión y Visión

GAUTENA (Asociación Gipuzkoana de Padres de Afectados de Autismo y Otros Trastornos Generalizados del Desarrollo) es una entidad de iniciativa social sin ánimo de lucro, cuya misión es mejorar la calidad de vida de las personas con trastornos del espectro autista y personas con otras necesidades de apoyo equivalentes, así como la de sus familias, en Gipuzkoa.

GAUTENA aspira a ser una entidad de referencia en el ámbito europeo, en la intervención con personas con trastornos del espectro autista (TEA) y personas con otras necesidades de apoyo equivalentes en la medida en que:

- Desarrolla y aplica los últimos avances científicos y técnicos en una gama completa de servicios de proximidad, capaz de responder a las necesidades presentes en su grupo poblacional y ámbito territorial de referencia.
- Se evidencia en su funcionamiento un equilibrio enriquecedor entre la aportación y participación de las familias asociadas, el equipo profesional y la comunidad, principalmente a través de las administraciones públicas.

- Practica la mejora continua y sostenible de sus enfoques y sistemas de gestión de la calidad, así como de la gestión de personas, gestión del conocimiento, gestión de la comunicación interna y gestión de las relaciones de colaboración.

A tal fin GAUTENA se esfuerza en fomentar la innovación, tanto en el área del desarrollo y aplicación de principios éticos, como en lo que se refiere a la adaptación a la Sociedad del Conocimiento, colaborando asimismo activamente en la realización de Proyectos de I+D+i, en áreas tales como prevención diagnóstico y tratamiento.

Evolución de los servicios

GAUTENA es una asociación de familiares de personas con trastornos del espectro autista creada en 1978. Desde el inicio funcionó con una mentalidad y vocación de servicio "parapúblico" buscando el consenso de las Administraciones Publicas competentes, con las propuestas presentadas por GAUTENA en base al consenso científico en cada momento existente.

Como ha sido habitual en el movimiento asociativo en el ámbito de la discapacidad intelectual en Gipuzkoa, las familias promotoras del proyecto optaron por un modelo de gestión profesionalizada, que en el tiempo ha conseguido establecer un razonable equilibrio entre los roles de las familias, los profesionales y las Administraciones Públicas concernidas.

Teniendo como ámbito geográfico de actuación Gipuzkoa, GAUTENA propuso desde finales de los setenta una red de servicios integral que diera apoyo a las personas con trastorno del espectro del autismo, y a sus familias a lo largo de su ciclo vital, con una visión comprehensiva e integradora de la respuesta a las necesidades de estas personas. En 1983 una Asamblea Extraordinaria modificó los artículos de los estatutos fundacionales de 1978, estableciendo que GAUTENA fue creada para prestar la asistencia y tutela de las personas afectadas de autismo, su integración social, educación y rehabilitación, el fomento de la conciencia pública al respecto, y el desarrollo de las medidas necesarias de protección para estas personas.

Las propuestas que GAUTENA fue haciendo desde el inicio fueron positivamente acogidas por la nueva Administración Autónoma Vasca, quien desde los ámbitos de Servicios Sociales, Educación y Sanidad, fue paulatinamente apoyan-

do y consolidando desde el punto de vista económico el funcionamiento de los servicios especializados que se iban ofreciendo.

En la actualidad GAUTENA da Servicio a 400 familias en el Territorio Histórico de Gipuzkoa, y cuenta para ello con un equipo integrado por 172 profesionales de los cuales el 62% son trabajadores a jornada completa.

La propuesta de GAUTENA para la respuesta a las personas con autismo supuso una innovación respecto al modelo guipuzcoano existente en su momento, al abogar por una respuesta educativa, integradora, normalizadora y personalizadora de la respuesta a estas personas. Este componente innovador de su propuesta se concretó en todos los programas que GAUTENA puso en marcha desde comienzos de la década de los 80. Así por ejemplo, en el Programa de Diagnóstico y Tratamiento, que se ocupa de llevar a cabo el diagnóstico especializado y el correspondiente tratamiento a aquellas personas que, siendo derivadas por los sistemas generales de salud y educación principalmente, son diagnosticadas de TEA. Este programa fue pionero y por tanto se puso en marcha desde el comienzo del funcionamiento de la asociación, pasando a ser formalizado el apoyo del Departamento de Sanidad al mismo a través del oportuno convenio, en 1990.

Del mismo modo GAUTENA propuso un abordaje educativo de las personas con TEA desde el inicio de su actividad, planteando la responsabilidad del Departamento de Educación del Gobierno Vasco en la escolarización de estos alumnos, poniendo en marcha así el Servicio Educativo de GAUTENA, que si bien inicialmente arrancó como Servicio Específico, pronto planteó la integración de aulas en escuelas ordinarias para favorecer la integración escolar de estos alumnos.

GAUTENA gestiona también un Servicio de Atención de Día para personas adultas con trastornos del espectro del autismo y necesidades equivalentes que viene a dar respuesta al segmento de la población adulta que no accede a fórmulas de empleo protegido, sea este ocupacional o de centro especial de empleo. Este servicio se puso en marcha en 1982, en iniciativa llevada a cabo en colaboración con GUREAK. A mediados de los noventa se habilitó un segundo Servicio de

Atención de Día en el edificio Azkarate Enea en Aiete. En enero de 2001 se inauguró el Servicio de Atención de Día de Oriamendi, y por último señalar la inauguración del Servicio de Artolamendi en Berio (San Sebastián) en abril de 2007, y la de la Unidad de Día en colaboración con GUREAK, sita en la calle Usandizaga de San Sebastián.

El Servicio de Vivienda a su vez da respuesta a aquellos casos con mayores necesidades de apoyo que no pueden mantenerse en su seno familiar. Este servicio se puso en marcha con carácter permanente en mayo de 1989, en un piso cedido por la parroquia de Rentería y dirigido a seis usuarios. A continuación, en enero de 1993, el Servicio de Altzibar en Oiartzun, que era utilizado como vivienda para fines de semana y estancias temporales, adquirió carácter permanente. En 1997 GAUTENA se hizo cargo de la gestión de los hogares de Urnieta a cuyo proyecto y puesta en marcha inicial en 1992 había apoyado decisivamente. En junio de 1997 se puso en marcha la unidad de convivencia en el edificio de Txara II. En diciembre de 2000 se inauguró la vivienda de Oriamendi en sustitución del viejo centro de Altzibar en Oiartzun. En el año 1999 se produjo el traslado de la vivienda de Rentería a la vivienda sita en el Paseo de Zarategi, incrementándose en dos el número de plazas de esa vivienda.

Otros servicios, como los de Estancias Temporales, suponen una muy interesante forma de apoyo a las personas con autismo y a sus familias, retrasando la respuesta de vivienda permanente o en su caso evitándola, y constituyendo en todo caso un importante respiro para las familias. Habitualmente GAUTENA ha hecho uso de albergues de Diputación para llevar a cabo este programa, si bien en ocasiones ha podido utilizar recursos propios como ocurrió durante un periodo con la vivienda de Rentería.

Desde el año 2005 GAUTENA cuenta también con un Servicio de Apoyo a Familias que tiene bajo su responsabilidad las áreas clásicas de apoyo social y acción asociativa junto a determinados programas como los de estancias temporales, intervención en el hogar familiar, e incluso ocio y tiempo libre.

Evolución de la gestión

Desde el punto de vista de la aproximación a la Calidad, podemos decir que GAUTENA contó desde el inicio con una aproximación a la Calidad, una aproximación que hemos denominado intuitiva. Tal aproximación consistía en entender que la conjunción de un buen modelo técnico y una adecuada gestión debían llevar a la consecución de un servicio de calidad.

A partir de esa visión inicial, GAUTENA fue haciendo un trabajo de aplicación de modelos de referencia a nivel internacional a la realidad de nuestro entorno, haciendo énfasis en la ratio profesional-usuario, la educación, la integración, la personalización, el tamaño reducido de los Servicios de Día y de Vivienda, la participación en la vida de la comunidad, el papel de las familias como coterapeutas en el proceso, etc.

Todas estas dimensiones y otras tomadas de modelos de referencia a nivel internacional como el modelo TEACCH de Carolina del Norte (EEUU), hicieron de GAUTENA una organización con un modelo técnico potente y contrastado, que con el respaldo de las Administraciones Públicas pudo desplegarse en el Territorio de Gipuzkoa.

De cara a conseguir el objetivo de mejora permanente en la calidad del servicio, en 1989 se llevó a cabo un estudio con la consultora EUROISA, para conocer aquellos aspectos del funcionamiento de la organización que pudieran ser mejorados.

Teniendo siempre como objetivo la mejora de la calidad en el servicio, en el año 1992 se puso en marcha una iniciativa que denominamos Círculo de Calidad, que contó con el apoyo de un asesor externo proveniente del Reino Unido y especialista en evaluación de servicios para personas con discapacidad intelectual.

En 1994 GAUTENA tuvo conocimiento de las Sistemáticas de Aseguramiento de la Calidad y decidió aplicar esta metodología en su funcionamiento. En aquel momento la organización pasaba ya de cien profesionales con dispersión geográfica, formaciones diversas, horarios no coincidentes, etc…, y el objetivo era tra-

tar de llevar a cabo un trabajo bajo criterios homogéneos utilizando instrumentos comunes, registros normalizados, etc. Así tras un trabajo interno de dos años, desde 1 de enero de 1997 GAUTENA está funcionando bajo los requerimientos de la Norma ISO 9001. En el año 2000 se llevó a cabo la adaptación a la versión 2000 de la norma ISO.

En el año 1999, fruto de una relación histórica con la Asociación Británica de Autismo, GAUTENA se sometió al proceso de acreditación de sus servicios mediante la sistemática de acreditación en Calidad de la Asociación Británica de Autismo. Esta iniciativa, que tuvo lugar con carácter piloto en algunos de los servicios de la asociación, obtuvo la acreditación por parte de la Asociación Británica de Autismo.

En el año 2001 GAUTENA entró en contacto con la Asociación Norteamericana "*The Council on Quality and Lidership*", organización creada por las principales federaciones norteamericanas en el ámbito de la discapacidad para el fomento de la Calidad de los Servicios a personas con discapacidad. Fruto de esa colaboración GAUTENA tuvo acceso a documentación de gran interés llevando a cabo la traducción de determinados materiales, basados en la medida de los resultados en la persona en términos de Calidad de Vida, materiales elaborados por la referida agencia norteamericana.

El esfuerzo de GAUTENA en el área de la Calidad se traduce asimismo en diversas colaboraciones específicas en esta materia con instancias tales como la FEVAS (Federación Vasca de Asociaciones de Familiares con Discapacidad Intelectual y Autismo) y con FEAPS (Confederación Española de Asociaciones de Familiares con Discapacidad Intelectual), y con la Asociación Internacional Autismo Europa, de la que GAUTENA es miembro fundador y miembro activo de su Consejo de Administración.

En noviembre de 2005 GAUTENA asumió formalmente el compromiso con EUSKALIT, Fundación Vasca para la Calidad, de presentación de su organización a la Q de Plata, lo que se ha llevado a cabo en Junio de 2008.

Los actuales servicios se describen en la tabla siguiente:

Tabla 1: Servicios, centros, localización y personas atendidas

El uso de medicamentos psicotrópicos en el marco de un programa que per-

SERVICIO	CENTRO	LOCALIZACIÓN	Nº DE PERSONAS ATENDIDAS
Serv. de Tratamiento Ambulatorio	Azkarate Enea	San Sebastián	189
	Gautena	Eibar	15
	Aspace	Beasain	16
	Gautena	Mondragon	13
Serv. Educativo	La Salle Berrospe Ikastetxea	Andoain	3
	Ikastola Kurtxeberri	Aretxabaleta	6
	Colegio El Carmelo	San Sebastián	6
	Colegio El Pilar	Elgoibar	6
	Ikastola Elgoibar	Elgoibar	5
	Colegio Hijas de la Cruz	Hondarribia	5
	Intxaurrondo Ikastola	San Sebastián	5
	Jakintza Ikastola	San Sebastián	5
	Colegio San Ignacio	San Sebastián	6
	Colegio La Salle	San Sebastián	5
	Langaitz Ikastola	Renteria	5
	Oleta Ikastola	San Sebastián	5
	Compañía de Maria	San Sebastián	5
	La Salle San José	Zarauz	3
	La Salle Legazpi	Zumarraga	4
Serv. de Día para Adultos	Azkarate Enea	San Sebastián	21
	Oriamendi	San Sebastián	18
	Artolamendi	San Sebastián	32
	Unidad de Gautena en Gureak	San Sebastián	11
Serv. de Vivienda	Oriamendi Etxea	San Sebastián	15
	Goizalde	San Sebastián	14
	Azkorte Etxea	Urnieta	18
	Piso del Pº Zarategi	San Sebastián	8
	Txara	San Sebastián	14
Serv. de Ocio y Tiempo Libre	(*)		150
Serv. de Apoyo a Familias	Azkarate Enea	San Sebastián	40
Serv. de Estancias Cortas	(*)		35

(*) Estos Servicios utilizan diferentes recursos comunitarios, tales como albergues, polideportivos, locales de Atzegi, etc.

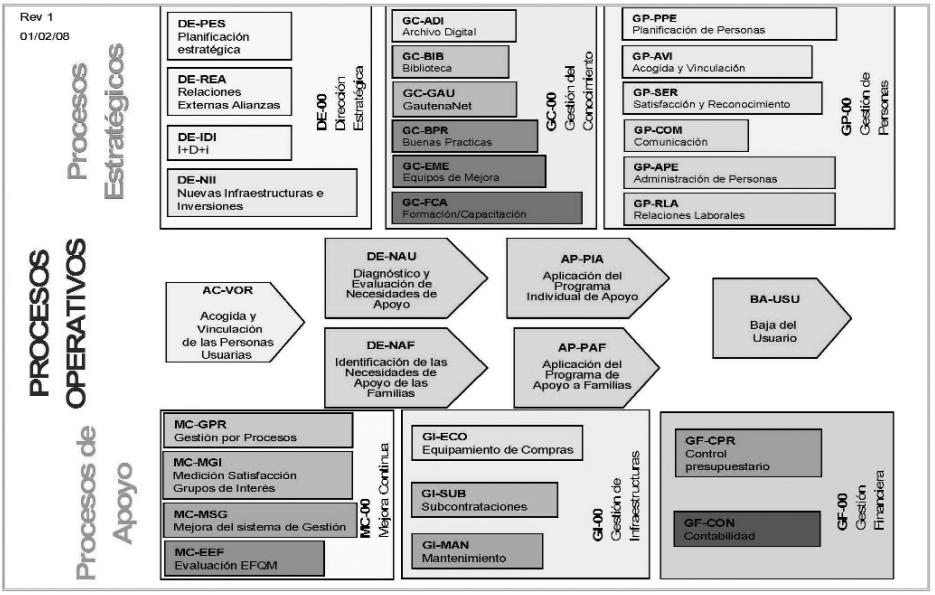
sigue la mejora continua

Desde los años noventa y contrastando nuestra propia práctica y la informal comunicación del sector, fuimos conscientes de los riesgos existentes en cuanto al diagnóstico de los trastornos psiquiátricos asociados con la discapacidad intelectual y/o del desarrollo, la posibilidad de abuso farmacológico en una población vulnerable; la ignorancia del personal no sanitario ante estos tratamientos; la ausencia de estudios longitudinales de seguimiento científico basado en la evidencia, y las carencias éticas relacionadas con la falta de consentimiento y la participación del usuario o sus representantes en el proceso de apoyo.

Así, en 1995 cuando iniciamos nuestro desarrollo de un sistema de calidad basado en la Norma ISO 9001, diseñamos y aplicamos el PHARMAUTISME como un protocolo a incluir en el mapa de procesos en el procedimiento de Desarrollo /Aplicación del Programa Individual de Apoyo, que fue registrado con AENOR (Asociación Española de Normalización y Certificación) primero en 1997 (Tabla 2), posteriormente en el año 2000 en su adaptación a la versión 2000 y, finalmente, en el mapa de procesos actual bajo el modelo EFQM (Tabla 3). Cabe señalar que para la primera auditoría de este protocolo en 1997, AENOR se hizo acompañar por profesorado sanitario de la Universidad del País Vasco que, tras evaluarlo, resaltó el valor del mismo.

Tabla 2: Mapa de Procesos ISO

Tabla 3: Mapa de Procesos EFQM



DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

En el año 1995 constatamos un marcado desconocimiento y una falta de control en el uso de los medicamentos psicotrópicos que venían siendo administrados a nuestra población, tanto por nosotros mismos, como por otros profesionales médicos de nuestro entorno.

La revisión de la literatura disponible en aquel momento identificó trabajos (Hill, B.K. et al., 1985) que señalaban que en Estados Unidos el 75,8% de las personas con discapacidad intelectual en instituciones y el 54,3% de las residentes en recursos comunitarios recibían al menos un fármaco psicotrópico. Esta cifra era mayor cuando la muestra incluía a personas con altas necesidades de apoyo y/o autismo. Otro estudio norteamericano (Amman, M.G., 1995) encontró que el 33,8% de dichas personas estaban recibiendo medicación psicotrópica; siendo ésta más frecuente en las condiciones citadas anteriormente (grado de discapacidad y diagnóstico de autismo).

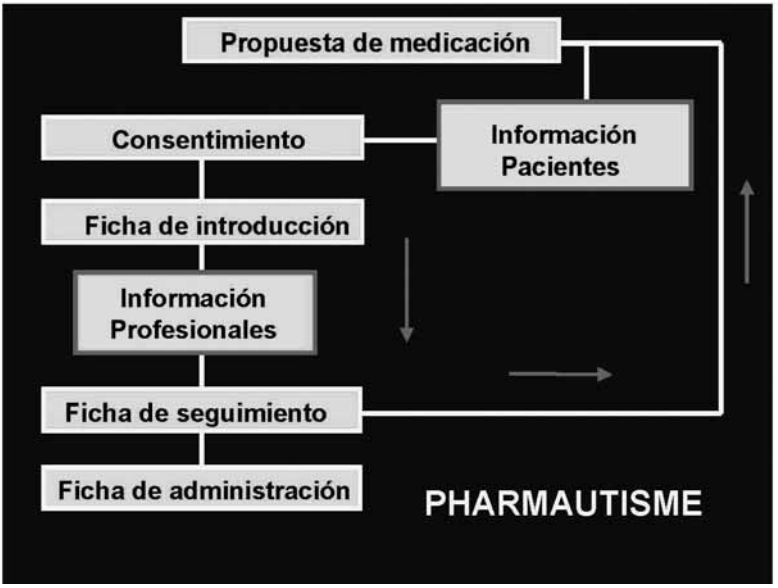
No fuimos capaces de encontrar ninguna otra referencia, ni europea ni española, que nos pudiera servir como punto de referencia a la hora de justificar la elaboración del protocolo, pero ciertamente esta llamativa carencia de datos reforzó la necesidad de avanzar en este campo.

PROCESO SEGUIDO

En su primera edición el equipo médico de GAUTENA, compuesto por médicos psiquiatras y una persona diplomada en enfermería, seleccionó del vademecum español los venticinco medicamentos psicotrópicos más frecuentemente utilizados; especificando en un lenguaje comprensible sus indicaciones, efectos secundarios e interacciones; estableciendo criterios para un correcto seguimiento y elaborando formularios para garantizar el consentimiento y permitir la evaluación continuada de los resultados.

Se diseño un árbol de decisión que marcaba el proceso a seguir a la hora de administrar un fármaco psicotrópico o de modificar las pautas vigentes.

Tabla 4: Diagrama de utilización del PHARMAUTISME



Las siguientes tablas ejemplifican algunos de los materiales elaborados en el protocolo PHARMAUTISME.

Tabla 5: Formulario de consentimiento

PHARMAUTISME

PROTOCOLO DE SEGUIMIENTO FARMACOLÓGICO

IMPRESO DE CONSENTIMIENTO DEL PACIENTE

Don / Doña .....

.....

.....**como** .....

.....

interesado/a, autorizo el uso del medicamento .....

.....

en el /la paciente.....

.....

.....

Habiendo recibido en el día de hoy la documentación relativa a dicho fármaco y la información necesaria para poder emitir de manera documentada este consentimiento, firmo este impreso a .....*de*.....*de* .....

IMPRESO DE CONSENTIMIENTO DEL PACIENTE

Tabla 6: Formulario de administración

PHARMAUTISME

PROTOCOLO DE SEGUIMIENTO FARMACOLÓGICO

FICHA DE ADMINISTRACIÓN

Apellidos:.....
.....

Nombre: .....
NºReg: .....

Problemas a tratar: .....
.....
.....
.....

Profesional que prescribe: .....

Medicación prescrita: .....
.....

Fecha Prescripción inicial: .....

Distribución/ horario de las tomas: .....
.....
.....
.....
.....

Fecha Cambio régimen: .....

Fecha Próxima revisión .....

Fecha Finalización tratamiento .....

FICHA DE ADMINISTRACIÓN

Tabla 7: Formulario de seguimiento

PHARMAUTISME

PROTOCOLO DE SEGUIMIENTO FARMACOLÓGICO

FICHAS DE SEGUIMIENTO
NEUROLÉPTICOS

NEUROLÉPTICOS

Apellidos .....
Nombre .....
Problema a tratar .....
Fecha de seguimiento .....
Profesional que realiza el control .....

Observaciones .....
.....
.....
.....

EFECTO TERAPÉUTICO	EFECTOS SECUNDARIOS			
	AUSENTES	**NO INTERFIEREN** de modo significativo	**INTERFIEREN** de modo significativo con la vida normal	**SUPERAN** el efecto terapéutico
MÁXIMO: Enorme mejoría. Remisión sintomatológica completa o casi completa				
MODERADO: Mejoría clara. Remisión sintomatológica parcial				
MÍNIMO: Ligera mejoría que no modifica el nivel de atención				
AUSENTE O EMPEORAMIENTO				

Próximo control .....

Neurolépticos

Fecha de Seguimiento

Tabla 8: Formulario de efectos secundarios

Neurolépticos

PHARMAUTISME

PROTOCOLO DE SEGUIMIENTO FARMACOLÓGICO

EFECTOS SECUNDARIOS

Haloperidol, Clotiapina, Tioridazina, Levomepromazina, Clozapina, Risperidona, Zuclopentixol, Periciazina, Olanzapina

NEUROLEPTICOS

A CORTO PLAZO

- **COMPORTAMENTALES:** → Empeoramiento; Hiperactividad; Irritabilidad; Agresividad; Apatía; Fobia Escolar; Tristeza
- **EXTRAPIRAMIDALES:** → Reacciones distónicas agudas; Parkinsonismo; Acatisia; Akinesia
- **SEDACIÓN** →
- **EFECTOS ENDOCRINOLÓGICOS:** → Alteraciones de eyaculación; Ganancia de peso; Ginecomastia
- **EFECTOS CARDIOVASCULARES:** → Taquicardia; Hipotensión ortostática; Alteraciones conducción cardíaca
- **REACCIONES DERMATOLÓGICAS:** → Fotosensibilidad; Urticarias
- **DISFUNCIÓN HEPÁTICA** →
- **ALTERACIONES OCULARES:** → Visión borrosa; Retinitis pigmentosa (Melleril>10mg/kg)
- **ALTERACIONES HEMATOLÓGICAS:** → Leucopenia; Agranulocitosis (Leponex)
- **ANTICOLINÉRGICOS:** → Sequedad de boca; Estreñimiento; Retención urinaria
- **CONVULSIONES** →

⚠ SÍNDROME NEUROLÉPTICO MALIGNO (HIPERTERMIA, CONFUSIÓN, RIGIDEZ...)

A LARGO PLAZO

- **"Síndrome del Conejo"**
- **Distonía tardía**
- **Diskinesia tardía:** → oculta; abstinencia

Anótese cualquier tipo de reacción no descrita presentada por él o la paciente .....

.....

FICHA DE SEGUIMIENTO

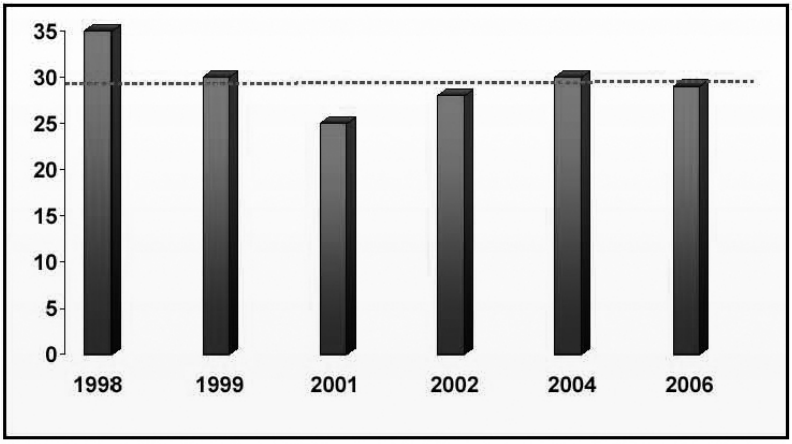
NIVEL DE IMPLANTACION

Todas las personas apoyadas en GAUTENA son tributarias de recibir este protocolo si requieren la aportación de medicación psicotrópica en su programa individualizado de apoyo. Aunque hay casos anecdóticos de personas que prefieren utilizar especialistas médicos externos, la disponibilidad de personal sanitario concertado con el Servicio Vasco de Salud en la propia GAUTENA, la utilización de talonarios públicos de recetas y el prestigio interno generado por más de diez años de experiencia, ha determinado su práctica generalizada y habitual entre nosotros.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

A lo largo de estos diez años, el cumplimiento del PHARMAUTISME como parte de nuestro sistema ISO de aseguramiento de la calidad, ha sido auditado interna y externamente, estableciéndose medidas de utilización de medicación psicotrópica, únicas en nuestro conocimiento en programas equivalentes europeos, que se mantienen estables a lo largo de los años, ubicándose en un 30% de las personas atendidas.

Tabla 9: Porcentaje de personas recibiendo medicación psicotrópica



Fruto de esta práctica disponemos de numerosos datos que documentan nuestra diferente utilización de los fármacos en función de las edades de las personas; los efectos perseguidos con su administración y la aparición de efectos adversos. Estos datos han sido presentados en reuniones científicas y constituyen una pieza esencial para la mejora continua.

De la misma manera, se han realizado nuevas versiones, en función de la retirada de medicamentos del mercado o de la introducción de nuevos fármacos, acordándose la inclusión en la versión más reciente de siete grupos fármacos.

Tabla 10: Listado de medicamentos incluidos en el PHARMAUTISME - vd

1.NEUROLÉPTICOS	- Haloperidol - Clotiapina - Levopromazina - Clozapina - Risperidona - Zulopentixol - Periciazina - Olanzapina - Quetiapina - Aripiprazol
2.ESTIMULANTES DE LA ATENCIÓN	- Metilfenidato
3.ANTIDEPRESIVOS	- Imipramina - Clomipramina - Fluoxetina - Fluvoxamina - Paroxetina - Sertralina
4.ESTABILIZADORES DEL ÁNIMO	- Ácido Valproico - Carbamazepina - Carbonato de Litio
5.ANSIOLÍTICOS	- Diazepam - Alprazolam - Lorazepam
6.ANTIPARKINSONIANOS	- Biperideno
7.OTROS	- Clonidina - Propranolol

IDEAS CLAVE RESULTANTES DE ESTA PRÁCTICA

Hemos demostrado que es posible disminuir la proporción de las personas que reciben medicación psicotrópica en programas comunitarios para el autismo y las discapacidades del desarrollo a niveles de un 30% y mantenerla a lo largo de diez años. Esta proporción es aproximadamente la mitad de la informada en otros programas modélicos internacionales (Martin, A., 1999) (Amman, M.G., 2003) (Oswald, D.P., 2007). Se pueden controlar los efectos adversos y vincular a los profesionales no sanitarios y las familias en esta acción de mejora.

Para difundir esta práctica, la primera edición del PHARMAUTISME fue publicada en el 2001, gracias al apoyo económico del INSERSO, y distribuida gratuitamente a los profesionales sanitarios de España y Portugal que lo solicitaron, así como a las asociaciones de autismo de toda España. Sin embargo, la edición en papel es imposible de actualizar y coincidiendo con la creciente importancia de las tecnologías de la información y la comunicación, y al trabajo en red con el Dr. Andrés Martin, profesor de la Universidad Norteamericana de Yale, hemos elaborado conjuntamente una nueva versión internacional, denominada *Versión Digital* (PHARMAUTISME-VD) que estará accesible gratuitamente en www.gautena.org en el momento de la *Cuarta Edición de Buenas Prácticas FEAPS* a celebrarse en Noviembre de 2008.

Esta nueva versión, fácilmente modificable a partir de ahora, permitirá la actualización periódica del material, de acuerdo con el conocimiento científico y su transferencia a todos los programas y países de habla hispana del mundo. Complementariamente un nuevo sistema informático permitirá su aplicación en red en nuestro programa de Gipuzkoa.

Entendemos, en suma, que esta práctica responde a una acuciante necesidad en nuestro campo a la que responde con una medicina de calidad. Su transferencia y aplicación en otros programas no solo es posible, sino éticamente imperativa.

REFERENCIAS BIBLIÓGRAFICAS

Hill, B.K. et al. (1985). A national study of prescribed drugs in institutions and community residential facilities for mentally retarded people. *Psychopharmacol Bull*. 21:279-84.

Amman, M.G. et al. (1995). Psychotropic and anticonvulsant drugs in subjects with autism: prevalence and patterns of use. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry* 34:1672-81.

Martin, A. et al. (1999). Higher-functioning pervasive developmental disorders: rates and patterns of psychotropic drug use. *J. Am. Acad. Child Adolesc Psychiatry* Jul; 38:923-31.

Amman, M.G. et al. (2003). Prevalence and patterns of use of psychoactive medicines among individuals with autism in the Autism Society of Ohio. *J. Autism. De.v Disord.* 2003 Oct; 33:527-34.

Oswald, D.P., et al (2007). Medication use among children with autism spectrum disorders. *J. Child Adolesc. Psychopharmacol.* 17:348-55.

PROCESO DE ACOGIDA AL NUEVO COMPAÑERO

Nombre de la entidad: ASPAPROS, Asociación de Padres, Madres y Protectores de Personas con Discapacidad Intelectual de Almería.

Federación a la que pertenece: FEAPS Andalucía.

Promotor/es de la buena práctica: Juana Mª Alonso Martínez y Julieta Pérez Ruiz, Técnicos de Ajuste Personal y Social del Centro Ocupacional ASPAPROS.

Persona/s de contacto: Juana Mª Alonso Martínez y Julieta Pérez Ruiz.

Periodo en el que se ha desarrollado: Las acciones se iniciaron en octubre de 2006 y continúan desarrollándose en la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes: Han colaborado especialmente en todo el proceso Casimira Benavides Amate, directora del Centro Ocupacional ASPAPROS, y Rocío Berlandino Sáez, responsable de calidad de la entidad.

LA BUENA PRÁCTICA

La buena práctica que describimos se incluye dentro del proceso de incorporación del nuevo cliente al Centro Ocupacional ASPAPROS. Desde el año 2006 la asociación ASPAPROS viene desarrollando un plan para la mejora de la calidad de los servicios que ofrece, basándose en el modelo de Calidad FEAPS y el modelo EFQM de Excelencia. Unido a este plan, y como método esencial de avance, ASPAPROS investiga caminos de participación activa de los clientes en cada uno de los servicios y procesos que desarrolla.

Partiendo de estas premisas fundamentales, y con el fin de completar el proceso de acogida al cliente, haciendo partícipes a todos los que formamos parte del

centro, ideamos un Plan de Acogida de los clientes al nuevo compañero que se incorpora.

Observamos que para que el proceso avanzara hacia la mejora era necesario que también se dispusiera de un grupo de personas que actuaran como facilitadores de la adaptación del nuevo cliente, sirviéndole de guía y apoyo en el transcurso de este periodo. Nace así el Grupo de Acogida de ASPAPROS. Este grupo está formado por ocho personas, clientes del centro ocupacional encargados de realizar las siguientes acciones cuando se incorpora un nuevo compañero al centro:

- Una vez que la dirección del centro informa al Grupo de Acogida de la llegada del compañero y de sus características: edad, hombre/mujer, cliente de residencia o externo, necesidad de algunos apoyos, etc. Dos miembros de ese Grupo serán los encargados de realizar la acogida.

- Esta pareja realiza las primeras presentaciones del nuevo compañero a los demás clientes, así como a los trabajadores, y pasean por el centro mostrándole las instalaciones.

- Durante los primeros días realizan un acompañamiento muy cercano, en momentos clave de la vida del centro: en el autobús, el comedor, horario de descanso, aseo… Siempre indicándole las actividades y el personal al que puede recurrir si necesita ayuda, al mismo tiempo que facilitan relaciones de amistad con otros compañeros.

- Durante este periodo aprovechan algunos momentos de descanso para mostrarle al nuevo compañero un álbum (elaborado expresamente para estas acciones) en el que aparecen las fotos de todo el personal del centro, las instalaciones, las actividades que se realizan, ocio, deporte, viajes, acontecimientos importantes en los que hemos participado, etc., comentando en grupo todas las fotos y anécdotas de la vida del centro.

- La pareja de acogida informa a las coordinadoras diariamente de cómo se va desarrollando el proceso de acogida y la adaptación del nuevo compañero.

- Al finalizar el proceso, el Grupo de Acogida junto con las coordinadoras valoran mediante un cuestionario las acciones que han llevado a cabo, cómo se han sentido y que se podría mejorar en el proceso.

Estas prácticas propician experiencias valiosas en las relaciones interpersona-

les, favorecen la autoestima y el sentido de pertenencia del grupo que acoge y permite que el nuevo cliente se integre paulatinamente en un centro, que le ofrece un clima de afecto, respeto y creciente confianza.

El proceso seguido favorece la consecución de los objetivos que nos planteamos como básicos en nuestra actuación:

- Incluir a los clientes como propietarios de una parte del proceso de acogida, interviniendo de forma eficaz en la adaptación de su compañero, completando las acciones que realizamos todos los integrantes del centro y aumentando su participación en los servicios.

- Mejorar el proceso de incorporación de los nuevos clientes favoreciendo que se ofrezcan apoyos naturales y posibilitando su adaptación.

De forma paralela, el propósito y la finalidad de la formación del Grupo de Acogida es:

- Fomentar las relaciones personales y la inclusión en el nuevo entorno de los clientes que acceden al centro.

- Aumentar su bienestar emocional disminuyendo, en la medida de lo posible, situaciones de estrés del cliente derivadas del acceso a un contexto desconocido.

- Favorecer el establecimiento de relaciones de amistad.

- Desarrollar en los clientes actividades de cooperación y trabajo en equipo.

- Promover la adquisición y mantenimiento de habilidades sociales y de colaboración ofreciendo oportunidades reales para su desarrollo.

Los resultados obtenidos hasta el momento han sido en general positivos y satisfactorios para todas las partes implicadas. La adaptación del nuevo cliente, tanto a la dinámica del centro como a la nueva situación, se produce de forma más natural al ser los propios compañeros los que la promueven y facilitan.

El proceso de acogida queda completado al involucrar a todos los que formamos parte del Centro Ocupacional. Al apostar por estas acciones, que implican de forma tan significativa a los clientes, avanzamos de manera clara hacia la calidad de los servicios.

ANTECEDENTES

ASPAPROS es una entidad que ofrece servicios a personas con discapacidad intelectual y sus familias, en Almería capital y la comarca del bajo Andarax desde el año 1965. Entre sus recursos y servicios cuenta con centro de atención temprana, residencia de adultos, centro ocupacional, centro especial de empleo, residencia para personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado y unidades de estancia diurna. Oferta además programas de Apoyo a Familias, de Transición a la Vida Adulta y de Respiro Familiar.

El Centro Ocupacional ASPAPROS inicia su actividad en el año 2002. En él realizan actividades de formación para el empleo 77 personas con discapacidad intelectual mayores de 18 años. Cuenta con cuatro talleres de formación: carpintería, cerámica, jardinería y pintura, y programas de ajuste personal y social.

Desde que el Centro Ocupacional comenzara su actividad, las prácticas que se han efectuado gradualmente han ido encaminadas a implantar procedimientos que pusieran el acento en las necesidades y expectativas de los clientes.

El compromiso adoptado con la calidad ha supuesto para la entidad la construcción compartida de una cultura organizacional basada en la formación, el aprendizaje continuo y la mejora. El camino a recorrer implicaba ir dejando atrás una gestión centrada principalmente en los recursos y objetivos del servicio, para avanzar hacia una idea unificadora, que nos pusiera en la dirección de un modelo centrado en las necesidades y expectativas de las personas con discapacidad intelectual. Asumir el desafío de ofrecer un centro que se adaptase a las demandas del cliente, significaba identificar lo que realmente es importante para las personas, profundizar en cuáles son sus deseos e intereses y, en consecuencia, orientar la prestación de apoyos hacia el logro de resultados personales valorados.

Inicialmente, la incorporación del nuevo cliente en ASPAPROS estaba en manos de los profesionales del centro. La adaptación diaria al nuevo contexto quedaba en numerosas ocasiones a merced de las situaciones espontáneas y de las habilidades con que contara la persona que llegaba, sobre todo las referidas a encontrar vínculos con sus compañeros y a su capacidad de ajuste a un medio desconocido.

Partiendo de estas circunstancias, nos planteamos analizar e indagar en las necesidades reales de una persona que se encuentra en esta situación de cambio en su

vida. El proceso de acogida requería que se ofreciera una personalización en el acompañamiento; que la persona que llegaba al centro encontrara las puertas abiertas y a sus compañeros esperando para recibirla y para hacerle más accesible el nuevo entorno. Observamos que varios clientes ejercían de manera natural la función de acompañamiento con algunos de sus nuevos compañeros; estas acciones no eran intencionales ni organizadas, sin embargo impactaban positivamente en la persona recién llegada, que parecía acomodarse más fácilmente al nuevo ambiente.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

A partir de las observaciones descritas en los antecedentes, dos aspectos fueron fundamentales para iniciar la buena práctica: el análisis y valoración del Proceso de Incorporación del nuevo cliente al centro ocupacional, y la consideración de su Plan Estratégico, como el instrumento orientador del camino a seguir.

Advertimos que el Proceso de Incorporación del nuevo cliente al centro ocupacional estaba incompleto, no debía desarrollarse sólo con la intervención del profesional y el informe de valoración de éste, sino que era necesario que se continuara con la intervención de los propios clientes.

Se decide una reunión con la dirección y con el profesional responsable de calidad para analizar y valorar el Proceso de Incorporación del nuevo cliente al centro: su planificación estratégica, la planificación del proceso, el procedimiento, quiénes son los propietarios del proceso, los documentos y registros que lleva vinculado, las acciones que se realizan, los indicadores y la evaluación del mismo. A partir de este análisis se decide dar “un paso más” que avanzara hacia la mejora del proceso, contando con la activa participación de sus protagonistas, y que respondiera a las necesidades y expectativas de todas las personas involucradas: personas con discapacidad intelectual, familias y trabajadores del centro.

Tomamos en consideración el Plan Estratégico del centro ocupacional, con el fin de constatar que esta idea nos permitía avanzar en el cumplimiento de sus objetivos planificados, que contemplan como esencial: *“Fomentar la participación activa de las personas en el desarrollo y diseño de los programas y servicios”*.

Acordamos formar un grupo de clientes que llevara a cabo de manera intencional las acciones de acogida de los nuevos compañeros. Para ello decidimos tomar en cuenta a aquellos que habían demostrado capacidad de empatía con el otro, disfrute de las relaciones sociales y un trato afectuoso.

PROCESO SEGUIDO

Una vez valorada la idea de formar un Grupo de Acogida de clientes y definidos cuáles serían los objetivos establecidos, el procedimiento mediante el que hemos llevado a cabo este proceso ha tenido varias fases que describimos a continuación:

- **Divulgación del proyecto entre el personal del centro y las familias**

Para ello, el servicio de ajuste personal y social utiliza un protocolo de información. Este protocolo incluye un documento donde se recogen: nombre del programa o acción, lugar de realización, breve resumen, participantes, las actividades más destacadas que se realizarán, personal implicado, áreas adaptativas y dimensiones de calidad de vida que se prevé se verán favorecidas.

- **Creación del Grupo de Acogida**

Se oferta la participación en el programa para la formación del Grupo de Acogida, en primer lugar a los clientes del centro que hemos observado realizan de forma espontánea alguna de las acciones de acogimiento. Se solicita a los monitores de los talleres su colaboración para la selección y se propone a otros clientes.

Nos planteamos que sería conveniente que el grupo constituido fuera heterogéneo, componiéndolo personas de distintas edades y características personales, con el fin de que cuando se produzca una acogida la realicen personas que compartan con el/la recién llegado/a alguna de estas características.

- **Actividades para formar al grupo de acogida**

Una vez organizado el grupo nos reunimos una vez por semana durante una hora y media e iniciamos su formación con actividades como:

- Compartir y comentar las experiencias personales al conocer gente nueva o al incorporarse en un nuevo ambiente (clubes, grupos de amigos, el propio centro

ocupacional), manifestar ¿cómo se sentían?, ¿qué esperaban?, ¿qué les hubiera gustado que pasara?

- Entrenamiento en habilidades sociales para la acogida: presentaciones, presentarse a sí mismo, a compañeros y al personal.

- Mostrar conductas de cortesía y amabilidad.

- Ofrecer y pedir ayuda en situaciones que lo requieran.

- Explicamos qué funciones realizan los miembros del grupo de acogida: presentación de compañeros y personal, recorrido por el centro, acompañamiento en ciertas actividades e informar diariamente a las coordinadoras.

- Practicamos cómo usar el modo de acompañamiento en función de la necesidad de apoyo que tenga el nuevo compañero.

- Hablamos de las normas básicas del centro y de la Carta de Derechos y Deberes. Posteriormente, tras la elaboración de la primera memoria, preparamos material sobre los derechos y deberes de los clientes, en formato de lectura fácil y lo añadimos como nuevo documento vinculado al proceso.

- Recorrimos las distintas estancias del centro, con la finalidad de conocer bien todas las instalaciones.

- En estas reuniones comentamos y explicamos cuál es la función de cada uno de los trabajadores del centro y dónde se les puede encontrar habitualmente.

- Comentamos las actividades más destacadas que realizamos en el centro ocupacional durante el año.

- Ensayamos el proceso completo mediante *role-playing* y aprovechamos algunas visitas para poner en práctica lo aprendido.

- **Álbum de fotos**

Paralelamente a todas estas actividades confeccionamos el álbum donde aparece: el personal del centro, los compañeros, las instalaciones, actividades de ocio, deportivas, viajes, celebraciones como la feria, las cruces de mayo, el carnaval, la navidad, las fiestas de fin de curso…

En referencia a este álbum es necesario destacar la importancia que ha tenido en todo el proceso. Por una parte es un soporte visual imprescindible a la hora de mostrar al nuevo compañero cómo es nuestro centro, qué hacemos y quiénes estamos aquí. Es un recurso que hace accesible la expresión y la comunicación, ya que "una imagen vale más que mil palabras". Por otra parte, ha supuesto una oportunidad para el encuentro, para recordar anécdotas y valorar la experiencia compartida de todo el grupo humano que conformamos el centro ocupacional.

- **Metodología de trabajo**.

El principal soporte para la realización de la buena práctica ha sido el trabajo en equipo desde dos vertientes. En primer lugar, por parte de los profesionales del centro (directora, técnicos de ajuste personal y social, responsable de calidad y trabajadora social) en lo referente al análisis y valoración del proceso de acogida y a la determinación de incorporar cambios que incidieran en su mejora. Era imprescindible que desde todos los propietarios del proceso se identificara esta

necesidad. En segundo lugar, esta metodología nos ha aportado las herramientas básicas para hacer del Grupo de Acogida un equipo sólido, competente y con gran sentido de pertenencia.

Además, consideramos primordial tomar como referencia las experiencias con las que contaban algunas de las personas del grupo en la realización de actividades de acogida, así como sus recuerdos del momento en que ellos mismos accedieron al centro.

Durante el entrenamiento del grupo utilizamos técnicas habituales en la enseñanza y mantenimiento de habilidades sociales como *role-playing*, moldeamiento, modelado, reforzamiento diferencial, *feedback*, exposición gradual...

En la actualidad continuamos reuniéndonos con el grupo una vez al mes, con el fin de seguir entrenando habilidades y exponiéndonos a este tipo de situaciones de interacción social que redunden en el perfeccionamiento del desempeño del grupo, así como para incorporar mejoras en el procedimiento.

- **Recursos**

El recurso más valioso con el que contamos en el transcurso de toda la experiencia han sido las personas que conforman el Grupo de Acogida. Personas con discapacidad intelectual que han demostrado desde el inicio el gran potencial humano que poseen.

No hemos movilizado grandes recursos materiales, ni ajenos a nuestro centro. Hemos tratado de promover la mejora del proceso de acogida ayudándonos de un grupo humano importante, de las instalaciones y los recursos materiales que comúnmente encontramos en los servicios que se prestan en cualquier entidad.

- **Documentos vinculados**

Se han elaborado una serie de documentos que van unidos a las acciones del Grupo de Acogida.

- Control del Plan de Acogida a nuevos compañeros. Recoge información referida a los nuevos clientes, a los compañeros que han realizado la acogida, la fecha de inicio y la fecha de finalización del acompañamiento. A este documento tienen acceso: la trabajadora social, el responsable de calidad y las coordinadoras del grupo.

- Carta de Derechos y Deberes de los clientes del centro ocupacional: adaptación en formato de lectura fácil y con imágenes.

- Álbum de fotos.

- Registro de incidencias. Anotamos diariamente situaciones puntuales de las que informa la pareja de acogida. Nos permite hacer los ajustes necesarios para que el proceso individual se vaya produciendo con los apoyos que requiera.

- Cuestionario de Acogida al Nuevo Compañero, donde se comenta cómo se ha vivido el acompañamiento.

- Cuestionario de Valoración de los Acompañantes, mediante el que ellos valoran su propio desempeño y proponen ideas para mejorar.

- **Evaluación y memoria anual**

Realizamos una reunión de evaluación en la que participan el Grupo de Acogida, los clientes que se incorporaron al centro a lo largo del año y los técnicos de ajuste personal y social. Los datos obtenidos en la reunión se reflejan en la memoria anual.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

El nivel de implantación es satisfactorio, es una práctica generalizada, conocida por todos y en la que se identifica claramente a las personas que forman el Grupo de Acogida y el rol que desempeñan. El modo de vinculación que están desarrollando, acompañar y brindar apoyo, es un referente que está generando la imitación y la colaboración del resto de sus compañeros.

Las personas que acogen son conscientes de que tienen una tarea y una responsabilidad y lo han demostrado cuando han encontrado algún obstáculo para realizar su cometido. Estas situaciones, lejos de generar reacciones de abandono o indiferencia, han provocado la reflexión, la mejor comprensión del otro y la búsqueda de caminos alternativos.

Hasta la fecha se han realizado, incluyendo este procedimiento, catorce procesos de acogida. Se podría decir que esta acción es ya una decisión propia de las personas con discapacidad intelectual del Centro Ocupacional ASPAPROS.

Esta experiencia supone un referente en la entidad para la mejora de otros procesos, sirviendo de modelo a la hora de incorporar la voz de los clientes en cada uno de ellos.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

En referencia a la evaluación, apreciamos como alcanzados los siguientes objetivos planificados:

- Mejora del proceso de incorporación de los nuevos clientes de ASPAPROS.
- Aumento de la participación activa de los clientes en los servicios del centro ocupacional.
- Satisfacción general de las personas acogidas en el centro.
- Fomento de las relaciones personales.
- Consolidación de un equipo de personas que trabajan unidas con una meta común.

A través de los Cuestionarios de Valoración de los Acompañantes y de Acogida al Nuevo Compañero hemos podido ir introduciendo mejoras significativas durante el desarrollo de cada uno de los procesos de acogida que se han realizado. La valoración continua mediante estos cuestionarios nos ha permitido apreciar las fortalezas y debilidades que el proceso inicialmente diseñado presentaba. Podemos afirmar que cada uno de los procesos llevados a cabo ha originado la necesidad de generar mejoras inmediatas. Alguno de los obstáculos que hemos encontrado y que nos llevaron a realizar ajustes durante el seguimiento fueron: inseguridad en cuanto a habilidades para manejar la situación, timidez, ansiedad por hacerse entender, dificultades para encontrar la distancia óptima en el acompañamiento, situaciones referidas a los apoyos más personalizados que se debían prestar.

En ocasiones surgieron otro tipo de cuestiones: es el caso de la petición del grupo de que el álbum de fotos estuviera en la sala de estar del centro ocupacional, donde todos tuvieran acceso a él en cualquier momento.

La valoración general se ha hecho a través de opiniones, sugerencias e ideas

para mejorar expresadas por los participantes en la reunión anual, junto con el análisis de los datos aportados por los cuestionarios y registros llevados a cabo.

Los indicadores de evaluación y sus resultados durante el primer año de implantación de la práctica son:

- Porcentaje de clientes nuevos satisfechos con el Proceso de Acogida al Centro Ocupacional: 85,7%.
- Porcentaje de satisfacción de los clientes acogedores con el proceso: 92,85%.
- Nº de personas que han demandado formar parte del Grupo de Acogida: 5.
- Tiempo dedicado por el Grupo de Acogida a cada proceso: la media es de 11,5 días.
- Tiempo transcurrido hasta que observamos que el nuevo cliente se ha incorporado a la dinámica del centro: observamos que la mayoría de los clientes nuevos se incorporan a las actividades del centro durante los días en que se realiza el acogimiento. Sin embargo, un pequeño porcentaje de clientes necesita sumar otro tipo de acciones y apoyos para completar su adaptación al nuevo contexto, independientemente del tiempo que se dedique a su acogida.

Estos resultados, tras la primera memoria, suponen el marco de referencia y línea base a partir de los cuales se irán ofreciendo comparativas que nos señalen los aspectos a los que dirigir los esfuerzos para la mejora.

En cuanto al impacto que ha supuesto la práctica apuntamos como destacables los siguientes aspectos:

- Para las personas que conforman el Grupo de Acogida ha significado que se sientan parte integrante y principal del centro y cuya misión es fundamental en uno de los procesos clave del servicio. Los clientes perciben un aumento de su participación y toma de decisiones en el centro, ven valorado el desempeño de su rol y esto contribuye a su desarrollo personal y social.
- A la mayoría de nuevos clientes que han recibido este tipo de acompañamiento les ha aportado un avance positivo en su bienestar emocional al sentirse arropados por sus compañeros. Las posibles situaciones estresantes, inherentes al hecho de integrarse a un contexto social desconocido, se han visto disminuidas,

favoreciendo su disposición para acomodarse a la dinámica del centro.

- Para las familias supone la tranquilidad de comenzar a formar parte de un servicio que recibe con calidez y genera confianza desde el primer momento, ya que las actuaciones van orientadas al bienestar y adaptación de su familiar.

- En cuanto al impacto que ha tenido para la organización ha sido el de ir abriendo camino a la participación y la toma de decisiones de los clientes en los servicios que se ofrecen. Es un avance significativo que suma calidad y calidez a la gestión de los centros, sirviendo de modelo para la mejora de los procesos clave.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

- Dar poder a las personas con discapacidad intelectual: escuchar su voz, ofrecer oportunidades reales para que asuman con responsabilidad una tarea.

- Dotar a las personas de herramientas que acrecienten sus habilidades y que favorezcan la percepción de ser útiles y competentes en el desempeño de un rol.

- Tener una visión global de la entidad y trabajar en equipo. Por pequeña que sea la idea que queremos llevar a cabo es asombroso descubrir cómo se potencia con la aportación de todas las miradas y cómo se integra coherentemente con otras acciones, sumando esfuerzos para el cumplimiento de nuestra misión.

LO QUE SE DEBE HACER

- Personalizar el acompañamiento desde los propios compañeros, ellos son los que más saben de las necesidades, temores y expectativas al integrarse en el nuevo entorno.

- Realizar un buen seguimiento de cada Proceso de Acogida, acompañar a los que acompañan, registrar incidencias y decidir conjuntamente los ajustes para brindar el apoyo necesario en cada caso.

- Ser creativos. Realizar adaptaciones de los recursos que favorezcan la interacción y la comunicación de todas las personas, independientemente del nivel de apoyo que necesiten.

- Dar importancia y valor a la comunicación, especialmente a la comunicación no verbal. Los recursos que se despliegan en la interacción con los demás (gestos, sonrisas, miradas, apoyo físico) son por sí mismos herramientas valiosas para el desarrollo personal y social.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Los profesionales, en ocasiones, "cargamos" las expectativas de participación en grupos claramente identificados, por ejemplo autogestores, esto impide ver que hay otros grupos con habilidades diferentes que pueden asumir el protagonismo en otras ideas o proyectos.

- Iniciar una buena práctica sin contar con la necesaria implicación de todos. Una buena idea que no se dimensiona desde una visión global y no se enriquece con las voces de todos corre el riesgo de resultar una acción aislada, que añada más trabajo, pierda eficacia con el tiempo y no permita valorar resultados personales en la calidad de vida de los clientes.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Insistir en el entrenamiento de habilidades sociales y exponerse a numerosas situaciones reales de interacción social.

Continuar investigando para encontrar los apoyos adecuados tanto para las personas que no presentan lenguaje oral, como para aquellas que necesitan ayuda en el establecimiento de relaciones interpersonales.

Seguir trabajando con este procedimiento. Cada proceso de acogida es diferente y aporta datos y experiencias que contribuyen a la mejor comprensión de todos como personas únicas, que aprendemos día a día a hacer de este espacio de convivencia un lugar donde sea posible el encuentro y el desarrollo personal.

OTROS COMENTARIOS, IDEAS, OPINIONES, SUGERENCIAS, CRÍTICAS, ALABANZAS, DUDAS, ESPERANZAS…

Entendemos que esta buena práctica es aplicable en otros centros. Como hemos apuntado antes, el recurso más importante para llevarla a cabo es el potencial humano de las personas con discapacidad intelectual, y el firme compromiso de los profesionales de ofrecer oportunidades reales de participación a las personas.

Expresiones como las siguientes, escuchadas de boca de los protagonistas, nos confirman que estamos en el camino adecuado:

- "Me recibieron con un abrazo, como amigos".
- "Conocí a gente nueva".
- "Vanesa me ayudó en el autobús".
- "Me presentaron a amigos y el centro".
- "Ayudo a los demás".
- "Les presento a los trabajadores, los conozco a todos".
- "Nos reunimos y lo pasamos bien en el grupo".
- "En el álbum se ven todos los del centro, los viajes y la feria".
- "Vi en las fotos que hacen muchas cosas".

El Grupo de Acogida de ASPAPROS está formado por: Octavio Salvador, Vanesa Crespo, Raúl Jiménez, Juan Ferrer, María Madrid, Trinidad Padilla, Juan Manuel Martínez y Ana Cobo. Gracias por todo lo que aprendemos juntos.

Buenas Prácticas en...

VIVIENDA DE ACOGIDA DE EMERGENCIA

Nombre de la entidad: UPAPSA (Unión Provincial de Asociaciones de personas con discapacidad intelectual de Alicante).

Federación a la que pertenece: FEAPS Comunidad Valenciana.

Promotor/es de la buena práctica: Alicia Fontanillo y Mª Luz Arbolí Dávalos.

Persona/s de contacto: Mª Luz Arbolí Dávalos.

Periodo en el que se ha desarrollado: Desde septiembre de 1998.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

La vivienda de acogida de emergencia de UPAPSA es un hogar alternativo que da respuesta inmediata a las necesidades de amparo de personas con discapacidad intelectual, cuando se producen emergencias puntuales en el seno familiar que imposibilitan su debida atención.

Es una vivienda preparada para acoger, de forma **inmediata**, a aquellas personas con discapacidad intelectual de la provincia de Alicante en situación de desamparo puntual (hospitalización, fallecimiento, convalecencia del tutor, abandonos, etc.). La persona con discapacidad intelectual permanece en la vivienda hasta que la situación puntual de desamparo desaparece, o se le encuentra una alternativa estable por parte de la familia o de las administraciones públicas.

El diseño de esta vivienda tiene por objeto darle una respuesta con garantías, estable, efectiva y, sobre todo, rápida a las familias. Por ello, no basta con contar con una vivienda con profesionales, hay que diseñar un proceso de acogimiento sencillo e inmediato, un proceso que, con tan solo una llamada de teléfono, active el recurso y la respuesta a la familia y a la persona con discapacidad intelectual.

Si bien los criterios de prioridad de atención se determinan de forma conjunta entre la comisión de técnicos de todas las asociaciones, Consellería de Bienestar Social y el responsable de la vivienda, en aquellas demandas de emergencia **inmediata** la valoración y aceptación es competencia exclusiva del coordinador de la vivienda y de gerencia.

Pero la incorporación inmediata de cualquier persona con discapacidad intelectual de toda una provincia debe ser llevada a cabo, ante todo, con responsabilidad. El desconocimiento de las personas que acuden a la vivienda, y que éstas cambien continuamente, nos obliga a adaptar constantemente nuestro funcionamiento, actuaciones, número de atendidos, apoyos necesarios, etc., siempre desde una base estructurada. Para que ello no sea una improvisación, un ir "a salto de mata", se requiere ante todo una gran coordinación entre los educadores, responsable de la vivienda, gerencia, familiares y las asociaciones.

Cuando se produce la incorporación por emergencia de una persona, la familia rellena una ficha en la que se recogen aspectos como composición familiar, hábitos de higiene, alimentación, medicación necesaria, etc. Al mismo tiempo, se describe lo que ha motivado la demanda y cómo se siente el usuario ante la situación que ha desencadenado todo el proceso, lo que nos ayudará a apoyarle emocionalmente y a prever comportamientos futuros.

Tras la llegada a la vivienda, se comunica a la Consellería de Bienestar Social los datos de la persona y el origen de la emergencia. Al mismo tiempo se informa al técnico responsable de la asociación a la que pertenece el usuario. Esta comunicación con su asociación de referencia nos permite saber más de la persona y que ésta pueda tener el contacto, apoyo y referencia de una persona conocida por ella, alguien de su entorno habitual que pueda darle mayor seguridad y tranquilidad.

Nuestra vivienda se encuentra situada en el centro de Alicante. Es propiedad del Patronato Municipal de la Vivienda de Alicante, alquilada a UPAPSA con una gran bonificación y reestructurada por esa institución para adaptarla a nuestras necesidades. Es accesible a personas con movilidad reducida y cuenta con cuatro dormitorios, dos de ellos dobles y los otros dos individuales; dos baños completos, uno de ellos adaptado; cocina totalmente equipada y salón comedor.

Una vez que la situación de emergencia ha desaparecido se produce la salida de la vivienda. Tras ésta se elabora un informe que recoge cómo ha sido la convi-

vencia del residente, su adaptación o no, su respuesta ante la situación, actividades que ha realizado, etc. Este informe se le facilita al técnico de la asociación.

El equipo humano de atención directa se compone de seis educadores que van rotando en turnos. La elección de este personal es muy importante, ya que debe saber afrontar situaciones de dolor, sentimientos de abandono, disparidad de perfiles, heterogeneidad de grupos, además de las funciones propias de un educador. A todo ello se añade que, salvo apoyos puntuales de voluntarios, está solo, es decir, un único educador está con el grupo de residentes, lo que hace que recaiga sobre él mucha responsabilidad.

ANTECEDENTES

UPAPSA se constituye en 1978 como la Unión Provincial de Asociaciones de personas con discapacidad intelectual de Alicante. Lleva a cabo servicios y actividades que, al ser de ámbito provincial, resultan más eficaces y más enriquecedoras para las personas con discapacidad. Dentro de estos servicios y actividades se encuentran:

Vida Social. Se organizan estancias vacacionales para más de 1.200 personas con discapacidad intelectual de la provincia de Alicante. Para llevar a cabo este servicio, UPAPSA cuenta con la colaboración de más de 420 monitores voluntarios, formados por la propia entidad.

Deporte. UPAPSA organiza las únicas ligas deportivas en la provincia y el Encuentro de Atletismo a nivel autonómico en el que participan más de 700 deportistas.

Artes Escénicas. Encuentro donde se da cabida a representaciones artísticas de las distintas asociaciones de la provincia.

Empleo. Servicio Integral de Empleo, cuyo objetivo es la integración laboral en la empresa ordinaria.

En el año 1998 las asociaciones de UPAPSA trasladan a la Junta Directiva el vacío que existía para dar respuesta a las necesidades de nuestras familias en situaciones puntuales de emergencia (hospitalización y/o convalecencias de alguno de los padres, orfandad, abandono,…). En estas situaciones se hacía impres-

cindible encontrar un hogar alternativo para atender al hijo/hermano con discapacidad intelectual. Este fue el motivo esencial para la creación del servicio de la **vivienda de emergencia** y se pusiese en marcha un nuevo recurso, totalmente innovador.

Si bien en los primeros años las situaciones de emergencia que llegaban a UPAPSA eran pocas, el transcurrir de los años, la publicidad del servicio, y sobre todo "el boca a boca" entre las familias, han hecho que en los últimos años este recurso se haya consolidando como el más adecuado a la situación puntual de emergencia.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Contar con esta vivienda ha llevado fundamentalmente a la mejora de la calidad de las personas con discapacidad intelectual y sobre todo de sus familias porque hemos aportado **tranquilidad**, confianza y amparo.

El mejor indicador que tenemos es el incremento de la demanda a lo largo de estos años. Los primeros años apenas había demanda, primero porque se desconocía este servicio, y segundo porque su carácter innovador provocaba recelos en las familias. Poco a poco, y sobre todo por la transmisión de experiencias propias entre las familias, se ha llegado a que seamos la primera opción a valorar ante situaciones de emergencia.

PROCESO SEGUIDO

Al ser un servicio innovador, el inicio del recurso fue difícil. Contábamos con los Manuales de Buenas Prácticas de servicios como ocio, vivienda, apoyo a las familias, etc., para buscar referencias pero, lo que resultó fundamental para que se hiciera realidad fue la unión, el empeño y el convencimiento de la Junta Directiva, de las asociaciones, del personal de UPAPSA y de sus voluntarios que trabajaron conjuntamente para dar una respuesta de calidad y calidez a una necesidad imperante para nuestras familias.

Se aprovecharon los procesos y documentos que se utilizaban para la organización de las actividades de ocio y respiro familiar, y se adaptaron a la realidad de

la vivienda. Se constituyó una comisión de trabajo integrada por profesionales de las distintas asociaciones y de un responsable de UPAPSA. Esta comisión se encargó de adaptar y diseñar los procesos que se aplicarían al funcionamiento de la vivienda. Esta misma comisión es la que anualmente revisa y evalúa el funcionamiento de la vivienda, la demanda recibida, los criterios de admisión, tiempo de respuesta, actuación de UPAPSA, satisfacción de las familias y de las personas que han convivido en la vivienda, reglamento, documentación, informes, etc., para incluir aquellas mejoras que se requieran, modificaciones en el reglamento, documentos...

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Tras 10 años podemos decir que la Vivienda de Emergencia de UPAPSA está totalmente implantada en la provincia de Alicante, primero y ante todo, porque es un servicio con el que ya cuentan nuestras familias y asociaciones y del que sería imposible prescindir; y segundo, la acreditación otorgada por la Consellería de Bienestar Social en el año 2007 convierte la Vivienda de Emergencia de UPAPSA en un centro más, dentro del mapa de recursos de la Comunidad Valenciana. Hasta esta acreditación la gran dificultad era encontrar año tras año la financiación necesaria.

Otra de las dificultades que se nos plantea es que, precisamente por su carácter de **emergencia**, los perfiles de las personas que conviven en la vivienda en un momento determinado pueden ser muy dispares, lo que nos lleva a articular actuaciones rápidas de apoyo y de modificación de actividades.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Nuestra Vivienda de Emergencia le ha servido, en primer lugar, a cientos de personas con discapacidad intelectual que han podido disponer de una “familia alternativa”, cálida, acogedora y “muy profesional”, en una vivienda como su propia casa, durante unos días especialmente difíciles.

Le ha servido, en segundo lugar, a todas aquellas familias que han dejado a su hijo/hermano en nuestra vivienda, pudiendo atender a su situación de emergencia con la tranquilidad de saber que su familair está bien atendido, recogiéndolo contento y bien cuidado.

Le ha servido a la Consellería para contar con una alternativa que no tenía y que le obligaba a soluciones no adecuadas, pero inevitables hasta el momento.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

- Establecer una estructura y procesos sólidos, pero con gran flexibilidad y capacidad de reacción, proporcionando una coordinación fluida entre los técnicos de las asociaciones, educadores, familia, administración pública, etc., con el fin de que los procesos de intervención sean fácilmente adaptables y dinámicos.
- Adaptarse a las necesidades de cada una de las personas que acuden a la vivienda sin perder la visión del conjunto de personas que conviven en ella.
- Contar con un personal tanto de atención directa como indirecta muy preparado, convencido e ilusionado.

LO QUE SE DEBE HACER

- Todos los educadores fueron voluntarios en las actividades de ocio de UPAPSA. Esto ha sido algo determinante y con muy buenos resultados primero, porque conocen UPAPSA en toda su extensión; segundo porque su andadura con nosotros y con el sector parte de la vocación, de una implicación desinteresada, y tercero y más importante, la formación recibida desde el departamento de ocio y sobre todo, su experiencia con personas con discapacidad intelectual con distintas necesidades de apoyo, edades, características y personalidades, les proporciona conocimientos, criterios, seguridad y confianza para adaptarse a la diversidad de personas que acuden a la vivienda.
- La información de la evolución y procesos de la vivienda a todo el personal de la entidad hizo que el proyecto de la vivienda fuera de todos.
- El respaldo legislativo y económico de la Consellería de Bienestar Social.

LO QUE NO SE DEBE HACER

☹ Un recurso de estas características no puede ponerse en marcha sin un respaldo económico sólido, ya que el servicio no puede darse de forma intermitente, condicionado a si tenemos o no recursos económicos en un momento determinado. No podemos generar la expectativa a las familias de que "estamos ahí", si no podemos garantizar que, llegada esa situación de emergencia, alguien va a estar al otro lado del teléfono.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Poder dar respuesta a un cierto número de familias que tienen a una persona con discapacidad intelectual y con conductas desafiantes, disruptivas o con grandes necesidades sanitarias. Estas personas no pueden acudir a la vivienda de UPAPSA, ya que las características de ésta, su ubicación, espacios y el ratio de educadores (1 por turno) no son los apropiados para una atención segura y de calidad.

EVALUACIÓN DE CONDUCTAS ADAPTATIVAS (CONCEPTUALES, SOCIALES Y PRÁCTICAS) PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL CON NECESIDADES DE APOYO EXTENSO Y/O GENERALIZADO

Nombre de la entidad: APROSMO.

Federación a la que pertenece: FEAPS Andalucía.

Promotor/es de la buena práctica: Unidad de Estancia Diurna "Mare Nostrum".

Persona/s de contacto: Francisco Javier Márquez Jiménez.

Periodo en el que se ha desarrollado: Desde 2005 hasta la actualidad en que continúa aplicándose.

Otros datos que se consideren relevantes: Es preciso agradecer la colaboración de Dolores Canet Martín y Rosa de la Cruz López por su ayuda en la elaboración del documento de evaluación, y al resto del personal de atención directa por su implicación en el trabajo realizado.

LA BUENA PRÁCTICA

Nuestra experiencia ha consistido en la elaboración de un documento de evaluación de conductas adaptativas que se ajuste a las necesidades y características de las personas con discapacidad intelectual (en adelante PDI) con necesidades de apoyo extenso y/o generalizado que se atienden en el Servicio de Unidad de Estancia Diurna.

Con la aplicación de dicho instrumento de evaluación se ha pretendido:

- Posibilitar la evaluación de la PDI en las áreas de conducta adaptativa siguiendo el modelo de la definición de discapacidad intelectual de la AAMR (2002).
- Obtener un inventario específico de conductas adaptativas para las PDI atendidas en este tipo de servicio, y que estuviese integrado en el proceso de planificación de apoyos a la PDI.
- Dar un enfoque funcional en la selección de destrezas a apoyar.
- Lograr la participación e implicación de los profesionales del centro.
- Tener un sistema de recogida de información y registro funcional y cómodo.
- Tener la posibilidad de evaluar en diferentes contextos a la PDI (centro, domicilio, comunidad) al estar enfocado en un modelo ecológico-comportamental.

ANTECEDENTES

APROSMO es una entidad sin ánimo de lucro cuya misión es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias. Es una asociación conectada y vertebrada con el entorno de la PDI, que promueve y presta servicios que permiten cubrir la totalidad del ciclo vital de nuestros atendidos.

Anteriormente a la puesta en marcha de la práctica aquí comentada, en el Servicio de Unidad de Estancia Diurna a la hora de evaluar a las PDI en el ámbito de las conductas adaptativas había que recurrir a diferentes pruebas en función del área o características de la persona. A raíz de esta situación se planteó la necesidad de disponer de un inventario que nos permitiese hacer una evaluación y seguimiento de conductas adaptativas válidos y funcionales para PDI con necesidades de apoyo extenso y/o generalizado y que a su vez cumpliesen con los paradigmas de la definición de la AAMR (2002).

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La conducta adaptativa es el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que han sido aprendidas por las personas para funcionar en sus vidas diarias. Las capacidades y limitaciones en habilidades adaptativas se deben asociar a necesidades de apoyo individualizado (AAMR, 2002).

Llegado el momento de elegir qué objetivos de conducta adaptativa priorizar en las PDI con necesidades de apoyo extenso y/o generalizado que atendemos, nos encontramos con el problema de que las diferentes pruebas existentes en el mercado valoran diferentes áreas, pero no cubren todo el abanico de áreas contemplado en la definición de la AAMR (2002), así como también queda patente en dichas pruebas la falta de especificación y discriminación con respecto a las diferentes características de las PDI atendidas en nuestro servicio.

De aquí partió la idea al elaborar este documento: realizar un documento de evaluación de conductas adaptativas que sea una recopilación de aquellos apartados de pruebas existentes en el mercado, con fundada fiabilidad y validez, y que sea adecuado para nuestra población.

PROCESO SEGUIDO

A la hora de abordar este proyecto y decidir qué acciones llevar a cabo, nos planteamos realizar un proceso de selección/adaptación/elaboración a partir de pruebas existentes. En dicho proceso participó todo el personal de la Unidad (director-personal de atención directa). Para ello, se recopiló todo aquel material de evaluación que fuese de interés para nuestra población, y se le dio forma siguiendo la estructura marcada desde el modelo de la definición de la AAMR (2002).

Así se llegó a confeccionar un inventario de objetivos de conducta adaptativa con las categorías que aparecen a continuación:

Tabla 1. Categorías de conductas adaptativas

ÁREA DE HABILIDADES CONCEPTUALES	Lenguaje y habilidades comunicativas - Área de conductas preverbales - Área de lenguaje comprensivo - Área de lenguaje expresivo - Área de uso del lenguaje Habilidades funcionales y de desarrollo cognitivo - Habilidades pre-requeridas - Programas sensoriales: visual, auditivo y táctil. - Procesos cognitivos básicos - Habilidades cognitivo-funcionales - Habilidades psicomotoras Habilidades de autorregulación y toma de decisiones - Expresar necesidades, deseos y preferencias - Elegir y tomar decisiones - Asumir responsabilidades - Estructurar el tiempo - Controlar su conducta y adaptarse a situaciones
ÁREA DE HABILIDADES SOCIALES	Habilidades sociales - Reacciones presociales - Interacciones sociales - Ocio y tiempo libre
ÁREA DE HABILIDADES PRÁCTICAS	Habilidades de cuidado personal y autocuidado - Alimentación - Aseo y control de esfínteres - Vestido - Apariencia personal

ÁREA DE HABILIDADES PRÁCTICAS	Habilidades y prácticas relacionadas con la salud y la seguridad - Salud física - Habilidades de protección y seguridad Actividades de vida en el hogar - Valoración del ambiente familiar - Cuidado de la ropa - Preparación y cuidado de los alimentos - Tareas domésticas/integración en el hogar Uso comunitario e inserción social - Orientación y desplazamiento del usuario - Conocimiento de los recursos de la comunidad - Comprensión de códigos ó símbolos usados en la comunidad - Comportamientos aceptados socialmente Habilidades ocupacionales - Motivación - Habilidades específicas - Interacción social - Higiene y seguridad

Hasta la fecha la metodología de trabajo en nuestro centro ha sido la siguiente:

- Tras la incorporación y adaptación de un usuario a nuestro servicio se le evalúa en las diferentes dimensiones de conducta adaptativa, con la participación de todos los profesionales implicados (director, personal de atención directa).

- Se elabora un plan de apoyos individualizado de forma consensuada entre los profesionales, analizando la información anterior y priorizando las áreas más relevantes de apoyo para la PDI. Esto se plasma en una programación de apoyos específica para cada usuario. Nos permite traducir en objetivos concretos de conducta adaptativa las actividades de apoyo definidas en el Perfil de Necesidades de Apoyo (los apoyos en conductas adaptativas se definen con los objetivos elaborados en este documento). De forma mas reciente se ha elabo-

rado un documento-guía que nos facilita la realización de este paso.

- Para cada objetivo de conducta adaptativa existe una metodología específica que se adapta a las necesidades del usuario y un registro específico para su seguimiento.

- Evaluación continua: se evalúa periódicamente el trabajo realizado con las PDI, siguiendo el mismo sistema de participación antes comentado, de modo que exista una continuidad en los apoyos ofrecidos.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Este sistema viene siendo usado de forma sistemática para la evaluación en conductas adaptativas en nuestro centro desde 2005. En la actualidad está integrado en la dinámica de trabajo del centro.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

En cuanto a objetivos alcanzados, esta práctica nos ha permitido el uso válido y funcional de un curriculum de conductas adaptativas integrado en el proceso de planificación de apoyos a la PDI con necesidades de apoyo extenso y/o generalizado, y que a su vez esté basado en los paradigmas de la definición de la AAMR (2002). Por otra parte, ha supuesto un incremento significativo en la participación y toma de decisiones del personal de atención directa del centro sobre los apoyos que necesita la persona (convirtiéndose así en grupo de apoyo al ser, en muchas ocasiones, muy difícil que la persona se defina en cuanto a sus preferencias y/o necesidades).

Este sistema nos permite plasmar actividades de apoyo en objetivos concretos de conducta adaptativa, permitiendo realizar una revisión periódica (evaluación continua) del proceso. Ha supuesto un incremento y/o mantenimiento de competencias personales en las PDI.

En cuanto a su impacto en el centro, nos ha proporcionado un esquema sistemático y eficiente de evaluación, que redunda en una mejora de la calidad del servicio.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Esta experiencia puede ser transferida sin problemas a otros servicios análogos al nuestro, debido a que es un sistema de evaluación que atiende a la individualidad de la PDI.

LO QUE SE DEBE HACER

Puntos fuertes:

- Tomar decisiones desde el punto de vista y para la PDI.
- Rol de los profesionales como grupo de apoyo de la PDI.
- Responder a las necesidades de la persona desde la individualidad.
- Establecer un programa de apoyo funcional y significativo.
- Adaptar la metodología de los diferentes objetivos a las necesidades de la persona.
- Hacer partícipe al entorno familiar.
- Nuestro único referente válido será la mejora de la calidad de vida de la PDI.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Crear categorías de apoyo válidas para grupos. Cada PDI con necesidades de apoyo extenso y/o generalizado posee factores individuales/contextuales diferentes.
- Que el Plan de Apoyos no sea relevante ni funcional para la vida de la PDI.
- Perder la visión de totalidad de la persona.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Ir logrando la implicación familiar en el grupo de apoyo a la PDI, siguiendo las pautas de la metodología de la Planificación Centrada en la Persona. Esta es nuestra mayor asignatura pendiente. En la medida en que vayamos aumentando la implicación familiar se incrementará la fortaleza de este sistema de trabajo.

Por otra parte, integrar nuestra herramienta de evaluación dentro de una metodología de la planificación centrada en la persona adaptada a las características y necesidades de la población atendida en los servicios de Estancia Diurna.

Está en proyecto la elaboración de un sistema de valoración del funcionamiento de la PDI mediante indicadores de calidad de vida, basado en las ocho dimensiones de calidad de vida del modelo de Schalock y Verdugo (2002).

PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN EN PROBLEMAS DE CONDUCTA Y SITUACIONES DE CRISIS

Nombre de la entidad: APANATE (Asociación de Padres de Personas con Autismo de Tenerife).

Federación a la que pertenece: FEAPS Canarias.

Promotor/es de la buena práctica: Dirección Técnica. Aplicación y mejora por parte del Equipo Técnico de la asociación.

Persona/s de contacto: Ruimán Tendero Ojeda.

Periodo en el que se ha desarrollado: A partir de septiembre de 2006

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Las respuestas que los profesionales damos a los problemas de conductas de las personas con discapacidad intelectual en muchas ocasiones no son consistentes, coherentes, estructuradas, fruto de un análisis de la situación o basadas en criterios técnicos comprobados. Cuando no abordamos la práctica intentando controlar dichas variables, lo hacemos en parte o dejamos la intervención conductual exclusivamente en manos de la intuición y de la subjetividad de cada una de las personas que interviene, la modificación de la conducta está condenada al fracaso.

La presente buena práctica describe la elaboración de un protocolo que intenta dar estructura, dotar de contenido técnico y plantear estrategias de intervención ante los problemas de conducta que las personas con autismo puedan presentar. Aunque nace en una realidad concreta, su diseño permite utilizarla más allá del

campo del autismo, siendo extensible a otros grupos con discapacidad intelectual, al estar basada en principios generales del apoyo conductual positivo.

Su elaboración termina con un documento donde se recogen ordenados los distintos pasos que se deben seguir a la hora de abordar un problema de esta índole. De esta manera, las acciones ante estas situaciones se convierten en homogéneas independientemente de quien las ejecute, se recogen por escrito en una plantilla que precisa la aprobación de las familias y son lo suficientemente flexibles como para poder responder a conductas muy variopintas.

ANTECEDENTES

APANATE nace en 1995 y ha ido incorporando muchos servicios en pocos años de vida. Este crecimiento ha hecho necesario ir dotando a la entidad de una organización interna a distintos niveles, que permita encaminar las acciones hacia la calidad de vida de las personas a las que damos servicio. A medida que una asociación se hace más grande sus problemas también se vuelven más complejos, convirtiéndose en crucial entonces la creación de mecanismos que faciliten una respuesta apropiada en el menor tiempo posible.

Por otro lado, las personas con autismo con las que trabajamos presentan dificultades en la comprensión del entorno físico, comunicativo y de interacción social. Dichas dificultades, que se reflejan a nivel de compresión y de expresión, hacen que, a pesar de que cuenten con sistemas de apoyo adaptados, puedan surgir situaciones en las que estas personas no consiguen hacerse entender o el entorno no es comprensible en algún momento, incrementando todo ello la aparición de problemas de conducta.

Todas estas circunstancias eran más visibles y preocupantes en el centro de día para adultos, por lo que a partir de la realidad de este servicio, surge la necesidad de crear un protocolo que mejorara la respuesta que ofrecíamos a esta situación. A pesar de ello, el protocolo se construye pensando en que pueda ser aplicado independientemente del servicio, edad, tipo de discapacidad, etc., de la persona.

Hasta ese momento, la respuesta que se daba, aunque llevada a cabo por profesionales con experiencia, era intuitiva, carecía de un análisis estricto de la conducta y de una valoración concienzuda de las estrategias de intervención, y

dependía de la subjetividad de la persona que interviniera al no existir un plan por escrito.

Fueron entonces las siguientes carencias, necesidades y circunstancias las que propiciaron la creación del protocolo:

- La aparición y/o existencia de problemas de comportamiento significativos.
- La necesidad de mejorar los análisis funcionales de las conductas problemáticas.
- La falta de herramientas que estructuraran las acciones de los profesionales de atención directa.
- La necesidad de dar consistencia y crear mecanismos de evaluación de las intervenciones a nivel conductual.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La presente buena práctica no surge de un análisis de la realidad a partir de algún instrumento que detecte necesidades, sino de la vivencia y de los inconvenientes prácticos que se localizaban a nivel de intervención y modificación de conducta.

Sin embargo, sí se utilizó una herramienta que determinara, dentro de las necesidades vividas y en base a las dimensiones de trabajo del servicio (dimensiones de las habilidades adaptativas de la AAIDD), la priorización de la atención con respecto a dichas necesidades, quedando los problemas de conducta como un objeto de planificación e intervención en varias de las dimensiones, lo que le dio categoría de prioritario.

Por otra parte, tras evaluar nuestro punto de partida, percibimos que atender e intervenir sobre los problemas de conducta exigía una revisión, por un lado, de material de carácter técnico sobre la intervención conductual y, por otro, de experiencias prácticas de otros profesionales dentro de esta área. En este sentido, nuestras principales fuentes de información/formación fueron: Cuadernos de Buenas Prácticas de FEAPS, Manual de Apoyo Conductual Positivo de La Junta de Castilla y León (ver bibliografía) y el asesoramiento de profesionales de GAUTENA (Pais Vasco) representados en la figura de Agustín Illera que nos visitó y compartió con nosotros la experiencia de sus centros de trabajo.

PROCESO SEGUIDO

1) **Análisis de la realidad del centro y detección de necesidades:** descrito en el apartado anterior Diagnóstico y Valoración.

2) **Proceso de documentación y revisión bibliográfica:** (descrito en apartado anterior).

3) **Búsqueda de asesoramiento y de experiencias similares:** (descrito en apartado anterior).

4) **Elaboración de un protocolo lo más global y flexible posible:** una vez obtenida toda la información necesaria, el peso del trabajo estaba en seleccionar, configurar y estructurar el protocolo de actuación. Fue un trabajo complejo, en el que se debían tener en cuenta multitud de variables para que todas las secuencias de acciones contenidas fueran coherentes entre sí, estuvieran apoyadas en métodos contrastados y no dependieran de interpretaciones personales a la hora de la aplicación. De esta manera, se establecen las siguientes acciones del protocolo, existiendo un documento paralelo que explica cada una de ellas.

Tabla 1: ACCIONES GENERALES DEL PROTOCOLO

1.- Identificar las conductas objetivo
a) Se observan las conductas que crean la situación de crisis
2.- Realizar una primera acción ante la nueva conducta
3.- Decidir el nivel de intervención que requiere la situación
a) Se evalúa el tipo de intervención
b) Se analiza el nivel de comunicación
c) Se valora el tipo de acción
d) Se decide el nivel de intervención
4.- Actuar en función del nivel de intervención decidido
a) Intervenir en caso de Nivel 1

b) Continuar con el protocolo en caso de Nivel 2 y 3 (punto 5)

5.- Informar y describir la situación de crisis al Equipo Multiprofesional

6.- Definir las conductas objetivo

7.- Recoger Información

8.- Análisis funcional de la conducta

a) Creación de Hipótesis Generales

b) Creación de Hipótesis Funcionales

9.- Elaborar el plan de apoyo conductual

a) Diseñar la intervención sobre los antecedentes

b) Diseñar la Intervención sobre las consecuencias

c) Diseñar un Plan de Intervención Física si se considera necesario. Si no fuera así, continuar con el protocolo (punto 9.d)

c1) Analizar si es oportuna la intervención

c2) Se deciden las respuestas restrictivas a la conducta

c3) Se informa al padre/madre/tutor de la intervención física

d) Elección de los responsables de la intervención y del seguimiento

e) Se establecen las fechas de revisión del Plan

10.- Ejecutar el Plan de Apoyo Conductual

11.- Hacer el Seguimiento del Plan

a) Se obtiene información de distintos aspectos de la intervención

b) Se evalúa el plan en la fecha estipulada

12.- Se vuelve al punto 9 o 10 del Protocolo

5 - **Propuesta de protocolo al equipo de trabajo (personal de atención directa) y reparto de responsabilidades:** El plan es revisado por todo el equipo del servicio, se valoran las mejoras oportunas teniendo en cuenta la visión del personal de atención directa y se establecen responsables para cada una de las acciones contenidas en el protocolo. Los responsables pueden ser una persona, varias o todo el equipo, dependiendo de la acción.

6 - **Aplicación de protocolo y creación de planes de apoyo conductual individualizados (PACI):** Una vez definido lo que queríamos hacer y cómo deseábamos hacerlo, pues tocaba ejecutar las acciones. Desde el inicio, el procedimiento contó con el apoyo del equipo, permitiendo ello que los planes de apoyo conductual individuales nacieran de las aportaciones que cada miembro hacía con respecto a la situación problema, corresponsabilizándose todos de la aplicación del plan pactado.

7 - **Revisión periódica de los planes:** Se toman las decisiones necesarias con respecto a la marcha del plan a partir de la información obtenida durante la aplicación.

8 - **Evaluación del protocolo:** Se establecen una serie de indicadores cuyo grado de cumplimiento determinará la marcha del uso del protocolo (véase más adelante en el apartado de Evaluación de la mejora).

NIVEL DE IMPLANTACION

El protocolo se encuentra en la actualidad en fase de asentamiento y mejora. Su uso empieza en el servicio de centro de día de la asociación y se ha ido exportando a otros servicios, creándose varios planes de apoyo conductual individualizados. Durante la implantación, la disminución de los problemas de conducta a través de la estructuración de pautas que propone el protocolo, ha permitido a estas personas interactuar con su entorno social de una manera más asertiva, mejorar su conducta comunicativa sustituyendo a las agresivas e integrarse mejor en actividades comunitarias.

Por otro lado, ya se tiene claro cual es el procedimiento ante la aparición de problemas de conducta. Ello ha conseguido hacer más operativo el establecimiento de pautas, estables y homogéneas las estrategias de intervención y más consistentes las acciones en este sentido. Por último, el abordaje de problemas de conduc-

ta ya no depende de apreciaciones éticas individuales, sino de la concienzuda aplicación grupal de los principios éticos de la entidad.

La implantación no ha estado exenta de dificultades que han impedido, por ahora, hacer un uso más generalizado del protocolo. Las más importantes son las siguientes:

- No disponer de una estructura base de reuniones y encuentros suficientes entre los profesionales implicados que permitiera disponer del tiempo necesario para abordar casos más allá de los que preocupaban de manera especial.

- La elaboración de los planes individuales desarrollados a partir del protocolo requiere de conocimientos previos de modificación de conducta. No todos los profesionales los tenían, siendo necesario ejecutar acciones formativas con respecto a esta temática.

La aplicación ha quedado reservada de momento a aquellos casos de problemas de conducta más significativos, estando pendiente hacerla extensiva a todas las personas con problemas de comportamiento, independientemente de su intensidad y frecuencia.

Por otro lado, el uso en el resto de servicios de la asociación, obliga a valorar la necesidad de adaptación en función de la particularidad de cada servicio.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Indicadores de evaluación: grado de cumplimiento (alto, medio, bajo).

Con respecto a la persona y la conducta:

- Número de veces que aparece la conducta problemática (alto)

- Intensidad de la conducta problemática (medio),

- Habilidades de interacción de las personas con discapacidad (medio)

- Posibilidad de participar en distintos entornos (medio).

Con respecto a la acción profesional:

- Nivel de competencia de los trabajadores en este tipo de intervención (alto)

- Nivel de satisfacción de los trabajadores con el protocolo (medio)
- Consistencia de la aplicación (medio)
- Estructuración de la respuesta ante estas situaciones (alto).

Con respecto a contenidos éticos:

- Importancia en el plan de los principios éticos de la entidad (Alto)
- Regularidad de la petición de autorización del plan a las familias (Alto).

En líneas generales, han disminuido los problemas de conducta y mejorado los canales de comunicación y relación de la persona con autismo con PACI. Ha mejorado la dinamización del servicio en cuanto a las acciones de este tipo. La estructuración que ha dado el protocolo ha ido eliminado la ansiedad de los trabajadores a la hora de valorar las respuestas que daban a los problemas conductuales. Las familias son consultadas, orientadas y se les pide autorización para intervenciones conductuales de mayor nivel.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

- El éxito de un protocolo de este tipo está basado en su capacidad para adaptarse a la realidad. Se trata por tanto, de dar estructura a respuestas flexibles.
- El proceso de aplicación del protocolo determina las modificaciones oportunas para hacerlo más operativo.
- Una intervención estable, estructurada y nacida del análisis de equipo mejora los resultados de la acción.
- Se debería hacer partícipes a las familias no solo en la aplicación de algunas estrategias del plan, sino en la propia elaboración.
- Se deben crear plantillas donde quede recogido lo esencial del plan, con el fin de hacer su elaboración más sencilla y operativa.
- La comprensión de la estructura del protocolo es complicada al principio. Después de entrenamiento, su aplicación es sencilla.

LO QUE SE DEBE HACER

- Al menos un miembro del equipo debe tener una formación importante con respecto a técnicas de modificación de conducta.
- Es fundamental conseguir implicar a las familias y dar a conocer las estrategias.
- Hay que focalizar la intervención no sólo en los consecuentes sino, sobretodo, en los antecedentes.
- El plan debe ser creado por el equipo. De esta manera se genera una acción que tiene en cuenta más variables y se consigue la implicación y responsabilidad de todos en la aplicación.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- El uso del protocolo requiere de ensayos y práctica, no se debe abandonar porque en un inicio suponga un esfuerzo importante.
- No se puede esperar que el protocolo tenga éxito si no se crea una estructura y dinámica de reuniones de equipo que permitan analizar, elaborar y evaluar los planes individuales creados.
- No cumplir las fechas de revisión de los planes individuales condena, en muchas ocasiones, al fracaso de las acciones.
- Creer que una vez elaborado un protocolo de este tipo ya sólo nos queda aplicarlo es un error. El protocolo debe exponerse también a una evaluación constante, sobretodo al inicio.
- La intervención conductual no se debe dejar toda en manos de un protocolo de carácter reactivo, sino que debe hacer especial hincapié en su vertiente preventiva.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Buscar los tiempos oportunos para extender los planes de apoyo conductual a aquellas personas que tienes problemas de conducta menos significativos.

Hacer extensivo el uso del protocolo al resto de servicios de la asociación.

Mejorar las plantillas de elaboración del plan. Hacerlas más sencillas.

Conseguir que el protocolo se convierta en una herramienta de fácil uso y conocida por todos.

Seguir evaluando los resultados del uso del protocolo para advertir posibles mejoras.

OTROS COMENTARIOS, IDEAS, OPINIONES, SUGERENCIAS, CRÍTICAS, ALABANZAS, DUDAS, ESPERANZAS…

Si entendemos la conducta como una acción de comunicación e interacción con las cosas y las personas, "disminuir los problemas de conducta" nos permitirá mejorar los canales de comunicación y relación de la persona con discapacidad intelectual y el mundo que le rodea, siendo éste uno de los objetivos fundamentales de la calidad de vida. El protocolo nace considerando la autodeterminación, la planificación centrada en la persona y la planificación y evaluación de apoyos como herramientas esenciales para la prevención de problemas conductuales.

Un protocolo de este tipo busca dar claridad y operatividad a las acciones que los profesionales llevan a cabo. Todo ello dinamiza la forma de proceder dentro de un servicio. Por otro lado, al ser partícipes de la elaboración del plan de apoyo conductual cada uno de los profesionales implicados, entienden la acción como suya, motivando ello su ejecución.

El protocolo debe recoger dos fines éticos fundamentales: Primero, proteger a la persona con discapacidad de abusos ocasionados por determinadas acciones, conscientes o no, a través de un plan de intervención discutido, consensuado y determinado por principios éticos. En segundo lugar, dar la posibilidad a las familias de ejercer su derecho de conocer los planes de apoyo conductual, a través de

un documento y dar su aprobación, siendo sabedoras de la posibilidad de revocarlo en cualquier momento. Ello conduce también a que se sientan más competentes en la medida en que conocen mejor los problemas de conducta y disponen de orientaciones para la acción.

Por último, al tratarse de un protocolo general de intervención en problemas de conducta y situaciones de crisis, su transferencia es total. Lo cual no es contrario a que se deban realizar las adaptaciones oportunas en función de la estructura e idiosincracia de cada entidad y/o servicio.

BIBLIOGRAFÍA

Canal, R. y Martín, V. (2003). *Apoyo Conductual Positivo.* Junta de Castilla y León. León, Manuales de Trabajo en Centros de Atención a personas con Discapacidad de la Junta de Castilla y León.

Equipo Fundación Uliazpi (2003). *Protocolo de actuación ante conductas desafiantes graves y uso de intervenciones físicas*. Madrid: FEAPS, Cuadernos de Buenas Prácticas.

Goñi, M. J., Martínez, N. y Zardoya A. (2007). *Apoyo Conductual Positivo. Algunas herramientas para afrontar las conductas difíciles.* Madrid: FEAPS, Cuadernos de Buenas Prácticas.

Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero*, Vol. 34 (1), núm. 205, (pp. 5-19).

Buenas Prácticas en...

UNIDAD DE APOYO AMBULATORIO

Nombre de la entidad: BATA.

Federación a la que pertenece: FADEMGA FEAPS Galicia.

Promotor/es de la buena práctica: Dirección Técnica de Menores y Equipo de Profesionales de la Unidad.

Persona/s de contacto: Coordinadora de la Unidad de Apoyo Ambulatorio.

Periodo en el que se ha desarrollado: Viene llevándose a cabo desde el año 2004.

Otros datos que se consideren relevantes:

- Desde que se puso en marcha la Unidad el número de niños y familias atendidos se ha venido incrementando en un 100% anualmente.
- Actualmente la Unidad la forman una coordinadora y 5 profesionales formadas en BATA, las cuales desarrollan el trabajo de atención directa en entornos naturales.
- Por entornos naturales, entendemos aquellos espacios y/o contextos relevantes en la vida del niño/a: hogar, escuela, entornos comunitarios (parques, supermercados, espacios de ocio, ludotecas, bibliotecas, gimnasios…).
- El número de sesiones semanales (entre 1 y 3) lo establece la familia, los entornos de trabajo se eligen igualmente con la familia (casa, escuela, parque, supermercado…) en función de las necesidades del niño/a.
- La edad de los clientes va desde los 12 meses hasta los 18 años.

LA BUENA PRÁCTICA

Los Trastornos del Espectro Autista (en adelante TEA) son los trastornos más graves y precoces del espectro psicopatológico. Implican alteraciones psicológicas cualitativas en el desarrollo de funciones sociales, cognitivas y comunicativas que, en condiciones evolutivas normales, se adquieren en los primeros cinco años de vida. Estas alteraciones dificultan la capacidad de las personas para relacionarse, comunicarse con otros, llevar una vida autónoma e integrarse satisfactoriamente en la comunidad. Por tanto, la intervención en esta primera etapa es fundamental para paliar estas dificultades y proporcionar los apoyos individualizados que precisan para mejorar su inclusión social y escolar.

Entendemos que la "intervención en entornos naturales" permite dar cobertura a las necesidades que presentan los niños con TEA y sus familias desde una perspectiva de continuidad y apoyo al niño/a en su entorno natural, tanto familiar como escolar y social. Recibir una atención temprana en el hogar y en el colegio facilita el desarrollo de sus capacidades y la estancia en un modelo escolar integrador en las diversas etapas educativas.

El objetivo fundamental de la Unidad de Apoyo Ambulatorio es estimular y mejorar el desarrollo socio-emocional, comunicativo y cognitivo de niños/as con TEA u otros trastornos de la comunicación y/o sociales; prestando los apoyos que precisen para que puedan participar en su ambiente de un modo activo e independiente, disfrutando de una escolarización ordinaria y una vida plena, teniendo como referencia a su familia y su entorno habitual.

Para ello los profesionales se desplazan a los hogares, colegios y entornos de referencia, donde se trabaja sobre aquellos aspectos que necesitan una intervención prioritaria. Estos objetivos, que se evalúan anualmente, se acuerdan previamente con la familia y, si es posible, con el niño/a.

La familia es una pieza fundamental en la evolución del niño/a, implicándose desde el primer momento en el desarrollo de recursos y apoyos para su hijo/a, pero además contribuye a formar una importante red social de apoyo que permite compartir estrategias y experiencias través de la Escuela de Familias de la Unidad.

Un factor muy importante en el trabajo de la Unidad Ambulatoria es favorecer la inclusión escolar de los alumnos/as con T.E.A. ofreciendo a los centros educativos en los que están escolarizados asesoramiento, formación y material especí-

fico, lo que permite favorecer el desarrollo individual y la adaptación curricular de cada alumno/a.

ANTECEDENTES

La Unidad de Apoyo Ambulatorio (en adelante UAM) forma parte de la red de servicios y programas que prestan apoyo a personas con autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo (TGD) y/o trastornos de la comunicación de la Asociación BATA.

BATA es una organización de iniciativa social y sin ánimo de lucro, constituida por profesionales y familias en 1989, cuya misión es diseñar y poner en marcha servicios y programas orientados a la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo y sus familias. Su ámbito de acción abarca la Comarca de Arousa y la zona norte de Pontevedra.

La necesidad de apoyo requerida por las familias en el momento en el que reciben el diagnóstico y la ausencia de servicios que permitieran a los niños con TGD estar matriculados en la escuela ordinaria y, al mismo tiempo, recibir la estimulación y los apoyos que necesitaban para desarrollarse íntegramente desde sus primeros años, nos llevó a plantear la necesidad de poner en marcha recursos de atención temprana para nuestros clientes. Por otro lado, las familias y los profesionales de los centros ordinarios venían solicitando apoyo y orientación de forma continuada.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

De esta forma, la UAM nace de la necesidad detectada de un servicio especializado de atención a niños/as desde los 12 meses de edad hasta los 18 años con Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) y dificultades de comunicación, que por su edad o su inclusión en centros ordinarios necesitaban reforzar áreas fundamentales en su desarrollo (comunicación, habilidades sociales, juego, aspectos cognitivo-conductuales, etc.), así como para formar y orientar a sus familias y a los profesionales de los centros ordinarios.

Nos fundamentamos, al mismo tiempo, en la disposición de la Consellería de

Sanidad y Servicios Sociales del 21 de Agosto de 1996, que hace referencia a los Programas de Ayuda en el Hogar: "…el servicio de ayuda a domicilio está dirigido a toda la población, pero tiene como prioridad a aquellos ciudadanos que presentan disfunciones o discapacidades que les limitan su autonomía personal y su capacidad de relación social, y que tienen dificultades para procurar su bienestar físico, social y psicológico, prestándoles una serie de atenciones o cuidados de carácter personal, psicosocial y educativo, doméstico y técnico; permitiéndoles a sus usuarios la posibilidad de continuar en su entorno natural, mientras esto sea posible y conveniente…" (Orden de 22 de julio de 1996 por la que se regula el servicio de ayuda a domicilio).

PROCESO SEGUIDO

Dado que era un servicio nuevo en nuestra comunidad, la primera actuación fue recabar información y conocer otras experiencias similares que se estaban llevando a cabo con éxito a nivel nacional (ALANDA en Madrid) e Internacional (Centro Hanen en Canada, Modelo Denver-Colorado en EEUU, Análisis de los modelos más eficaces en la intervención temprana en niños con TEA del Departamento Gubernamental Australiano, etc).

Se comienza a planificar el proyecto de la UAM, creando un grupo de trabajo para determinar aspectos básicos de la nueva Unidad, a quien iría destinada, qué hacer, cómo hacerlo, limites de actuación, es decir: visión y orientación del servicio, edad de los clientes, necesidades de apoyo de las familias y niños/as que podrían solicitar la intervención, ámbito de actuación, formación de los profesionales, ratio de atención, implicación de las familias, intervención en entornos naturales, orientación en los centros escolares, etc.

Posteriormente, una vez adaptada la información obtenida a nuestro entorno y nuestros fines, iniciamos el desarrollo de los procedimientos básicos y la creación de registros que nos permitieran llevar a cabo el seguimiento de la intervención y realizar la evaluación de los resultados y logros obtenidos:

- Desarrollo del procedimiento de intervención familiar.

- Desarrollo del procedimiento de formación en centros educativos.

- Creación de los mapas de proceso para incluirlos a posteriori dentro de la norma ISO 9001-2000, bajo la que se auditan el resto de servicios y programas de la asociación.

Evidentemente, un aspecto esencial era la formación del personal de atención directa en TEA, Sistemas Alternativos de Comunicación, desarrollo de habilidades sociales y el trabajo con familias, por lo que, al mismo tiempo que se iban creando los procedimientos, el personal realizaba prácticas en el centro educativo de BATA bajo la orientación de profesionales con experiencia en la intervención con niños con TEA.

Una vez iniciado el funcionamiento de la Unidad, se fueron añadiendo otros apoyos que cubrían las necesidades, deseos y preferencias de las familias y los niños/as:

- Puesta en marcha de la Escuela de Familias de la UAM.

- "Tarde de juegos en comunidad", en la que se realizan juegos y actividades lúdicas con otros niños y niñas en entornos naturales de su comunidad: parques, centros lúdicos y recreativos, etc.

- Acceso de las familias al Servicio de Ocio y Respiro Familiar de BATA.

- Colaboración y apoyo en la creación de una asociación familiar ("*Por Dereito*") que defiende la inclusión escolar y promueve apoyos que garanticen una educación inclusiva y de calidad para sus hijos.

Para que todo esto se haya puesto en marcha, hemos necesitado una serie de recursos, tanto humanos como materiales:

- Coordinador del Servicio con experiencia en TEA.

- Profesionales adscritos al servicio, formados por la organización.

- Personal administrativo de la organización.

- Plan de Difusión e Información.

- Recursos materiales específicos, como el alquiler de la sede, equipamiento de la misma, material fungible, bibliografía, recursos informáticos, material divulgativo (dípticos, posters...).

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

En este momento la UAM es uno de los servicios de BATA con mayor crecimiento e implantación. Si bien, al tratarse de un servicio “nuevo” y “singular”, gran parte del coste recayó en un primer momento en las familias, ya que a la administración autonómica le costó asumirlo y encajarlo dentro de las vías de financiación al uso. Poco a poco, con el servicio ya en funcionamiento, fueron llegando las primeras subvenciones y ayudas económicas que se transformaron en becas para las familias.

En este momento el ámbito de actuación de la UAM abarca:

- 21 niños/as atendidos
- 21 familias
- Intervención, formación e información regular en 18 centros educativos: escuelas infantiles, colegios e institutos
- Co-financiacion del servicio: familias, Dirección Xeral de Acción Social y BATA.
- Marco territorial: diversos pueblos y ciudades de la Comarca de Arousa: Vilagarcía, Vilanova, Cambados, Marín y la ciudad de Pontevedra.

Actualmente, la Dirección Xeral de Acción Social de la Vicepresidencia de Igualdade e do Benestar da Xunta de Galicia, es la que ha asumido la co-financiación del servicio, considerando a la Unidad como un Servicio de Atención Domiciliaria y Prevención.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

La práctica introducida ha incidido de forma clara en la calidad de vida de los niños y niñas con TEA, en el desarrollo y promoción de sus capacidades e intereses y también de forma evidente en la calidad de vida familiar, lo que se refleja de manera objetiva en los resultados obtenidos a través de los diferentes sistemas de evaluación del servicio:

- Evaluación anual de objetivos individuales.
- Cuestionario UAM de satisfacción con el servicio.
- Entrevistas de seguimiento familiar.
- Encuesta SERVQUAL incluida en el proceso de evaluación de la satisfacción del sistema de calidad BATA ISO 9001-2000.

Consideramos igualmente que el impacto del trabajo en entornos naturales y comunitarios (en especial en la comunidad educativa) está transformando la visión de las personas con autismo, reconociéndose cada vez más el derecho que tienen a disfrutar de una inclusión escolar, social y comunitaria en igualdad de oportunidades al resto de niños y niñas.

Esta práctica favorece la inclusión educativa, el desarrollo y adquisición de habilidades comunicativas, la participación en comunidad y la utilización de recursos en entornos naturales; proporcionando bienestar socioemocional en el entorno familiar y por tanto mejora en la calidad de vida de los niños y niñas y sus familias, a la vez que ayuda a disminuir la demanda en centros especiales o específicos.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

A través de esta buena práctica hemos aprendido que para ejercer el derecho a la inclusión educativa y social es fundamental la implicación de las organizaciones que prestamos servicios.

Es necesario seguir rompiendo barreras y desarrollando apoyos, pero es crucial contar con las personas a las que va dirigida: los niños y niñas y sus familias. Solo teniendo en cuenta sus experiencias, deseos, capacidades e intereses, se podrán ofrecer apoyos efectivos que le permitan una vida con calidad y calidez.

La coordinación entre todos los actores implicados en la vida del niño (familias, amigos, profesionales de la UAM o de otros ámbitos, personal de centros educativos y otras personas de referencia) es imprescindible para que la práctica tenga resultados y logros observables en su vida.

LO QUE SE DEBE HACER

- Conocer otras experiencias similares (cómo trabajan, coste económico, número de clientes por persona, entornos de trabajo, número de horas por niño, planificación, objetivos, desplazamientos…), pero adaptándolas siempre a nuestros entornos particulares y a la singularidad de las personas a quienes se prestarán apoyos.
- Formación previa y continua de los profesionales.
- Tener siempre muy en cuenta la opinión, intereses y preocupaciones de la familia y asegurar su papel activo.
- Centrar la intervención y la planificación de objetivos en las capacidades, intereses y preferencias de los niños/as.
- Difusión e información del servicio (visitas a colegios, carteles, notas de prensa, ayuntamiento, servicio de diagnóstico, etc.).
- Buscar apoyo económico siguiendo diferentes vías (entidades privadas, administración autonómica y/o nacional...).
- Tener muy claro nuestro procedimiento de trabajo y transmitir esa información a nuestros clientes: filosofía y valores, personal de referencia para el niño y la familia, horas semanales, entornos de trabajo, objetivos, cuándo será la evaluación de los mismos, etc.
- Reuniones periódicas del equipo de la Unidad, como mínimo una vez a la semana, para intercambiar información, puesta en común de nuevos materiales y/o recursos, seguimiento de objetivos y conductas, cursos, decisiones consensuadas. El trabajo en equipo es la base que sustenta el esfuerzo de todos.
- Diseñar diferentes registros para recopilar la información más relevante de cada niño (datos personales, preferencias, objetivos, actividades, evaluaciones,…).
- Asegurar la protección de datos firmando un documento específico.
- Ofrecer información y planes de formación a la familia, a través de una Escuela de Padres o formato similar.

- Agrupar a los niños de la Unidad periódicamente para que se conozcan y para desarrollar juegos y habilidades sociales (teniendo en cuenta intereses comunes, afinidades, etc.) .
- Tener contacto y ofrecer información y formación a todos los colegios de la zona.
- Contar siempre con el apoyo y la colaboración del equipo, ya que gran parte del trabajo se hace de forma individual y se hace necesario sentir su respaldo.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- No limitar ámbito de actuación, es importante marcar un tope de kilometraje (50-60 kms.) para que los desplazamientos no ocupen demasiado tiempo al profesional de atención directa en detrimento de los apoyos a realizar.
- Centrar el trabajo de los profesionales solo en temas académicos.
- Ser demasiado flexible con los horarios, a la larga tiene un coste para otras familias.
- Exigirse demasiado como profesional y cargarse con trabajo extra.
- Asignar siempre los mismos niños a los mismos profesionales. Es bueno, en la medida de lo posible, que los profesionales conozcan a la mayoría de los niños y familias de su zona.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Para lograr que esta práctica se siga desarrollando de la manera más efectiva debemos empezar por intentar llegar al mayor número posible de familias y ampliarlo a nuevas áreas geográficas, ya que por ahora se reduce a la Comarca de Arousa (Vilagarcía, Cambados, etc.) y Pontevedra. Para ello, debemos seguir informando de la existencia de esta práctica no sólo a través del boca a boca y del Servicio de Diagnóstico de la asociación BATA sino también a través de otros servicios de la comunidad, centros educativos y de salud.

También existe la necesidad de abaratar costes para permitir acceder al servicio a las familias con menor poder adquisitivo. Para conseguir este objetivo será necesario conseguir una cofinanciación extensa y continuada por parte de la administración. Esta seguridad económica también es fundamental para mejorar la calidad del servicio en lo que se refiere a la consecución de nuevos materiales educativos, equipamiento, mantenimiento del personal de atención directa y contratación de nuevo personal.

Al mismo tiempo, la formación continua y exhaustiva del personal ya existente y del nuevo en lo que se refiere al tratamiento e intervención en los TGD y Trastornos de la Comunicación es una asignatura obligatoria para conseguir la efectividad y la calidad en la intervención.

OTROS COMENTARIOS, IDEAS, OPINIONES, SUGERENCIAS, CRÍTICAS, ALABANZAS, DUDAS, ESPERANZAS…

La Unidad de Apoyo Ambulatorio se presenta, en la actualidad, como una práctica necesaria dada la creciente demanda del servicio por parte de las familias de personas con Trastornos Generalizados del Desarrollo y otras dificultades comunicativas, sociales y/o del aprendizaje. Estas familias no encuentran en el ámbito social ningún otro servicio que les aporte orientación, apoyo emocional, asesoramiento y formación sobre pautas de intervención e información sobre aspectos que consideran relevantes en relación con las dificultades que presentan sus hijos.

Está demostrado que recibir una atención temprana y proporcionar los apoyos adecuados tanto en los centros educativos como en el hogar facilita de forma muy positiva el desarrollo de las capacidades en las diversas etapas de la vida y que es un precursor claro en el funcionamiento y adaptación de las personas con autismo u otra discapacidad en su vida adulta.

Hemos conseguido poner en marcha el primer servicio ambulatorio que presta apoyo a personas con TEA en Galicia. Hemos desarrollado todos los procesos y planes de intervención teniendo en cuenta a los niños/as y sus familias (sometiéndolos posteriormente al sistema de auditoría bajo la norma ISO 9001-2000) y en la actualidad existe una creciente demanda por parte de las familias, por lo que animamos a otras asociaciones expertas en TEA u otras discapacidades a crear prácticas similares con las que puedan llegar a ámbitos comunitarios más amplios y ofrecer ayuda a una mayor población.

EMPLEO CON VALORES: UN MODELO PARA LAS PERSONAS

Nombre de la entidad: AMADIP.ESMENT.

Federación a la que pertenece: FEAPS Baleares.

Promotor/es de la buena práctica: AMADIP.ESMENT.

Persona/s de contacto: Fernando Rey / Fina Pons / José Manuel Portalo.

Periodo en el que se ha desarrollado: Desde 1983.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Justificación

AMADIP.ESMENT promueve el empleo para las personas con discapacidad intelectual desde 1983 (creación del centro especial de empleo), tan solo un año después de la aprobación de la LISMI. Desde entonces, las necesidades de las personas con discapacidad intelectual han sido similares: acceder al empleo en igualdad de condiones que cualquier ciudadano, con libertad para elegir, desarrollarse y disfrutar de una vida plena.

No obstante, la visión de las organizaciones ha ido cambiando, y hoy nos encontramos un entorno complejo, lleno de controversias y con posiciones enfrentadas: centro especial de empleo (CEE) versus empleo con apoyo, social versus empresarial, lucro versus no lucro... A nuestro juicio es necesario superar estas controversias para influir en el entorno desde un paradigma ético.

Objetivo

Definir y defender una visión global sobre el empleo para las personas con discapacidad intelectual, sustentada en valores, centrada en las personas, viable para las organizaciones y orientada a resultados.

Metodología

1. Análisis del entorno y de las principales controversias generadas;

2. Diseño de un modelo de inserción sociolaboral propio y

3. Aplicación del modelo y obtención de resultados.

Resultados

En AMADIP.ESMENT hemos desarrollado un modelo de inserción laboral que supera la mayor parte de controversias generadas:

a) responde a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual desde que finalizan la escuela;

b) desarrolla todas las modalidades de formación e inserción (CEE / empleo con apoyo);

c) es de naturaleza social y no lucrativa, y

d) está gestionado desde una visión empresarial orientada a conseguir resultados en las personas.

Actualmente mantenemos el 25% del empleo para personas con discapacidad de Baleares (el 50% de los puestos de trabajo es en empresas ordinarias).

ANTECEDENTES

Desde hace algunos años se está debatiendo el futuro del empleo para las personas con discapacidad en España, y en la actualidad está cobrando gran fuerza una posición que pretende reconvertir los centros especiales de empleo en empresas de inserción. Uno de los argumentos que se defienden desde esta posición es la “visión empresarial” de estas organizaciones frente a la “visión social” de las

nuestras (las sustentadas en los valores FEAPS), dándose por supuesto que una visión social y basada en valores no es compatible con un desarrollo empresarial eficaz, eficiente y efectivo.

Este hecho supone una gran amenaza para las organizaciones FEAPS que apuestan por un empleo alineado con la Ética y la Calidad de Vida, lo cual nos obliga a defender una visión y un modelo de empleo propios, que suponga una alternativa de peso frente a otras del entorno. Además, las diferentes realidades territoriales y las amenazas del entorno nos obligan a pensar en modelos flexibles y próximos a los ciudadanos, que aunen diversas modalidades y servicios, que se arraiguen en los elementos sociales y económicos locales, y que sean organizativamente eficientes.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Nos hemos basado en nuestra propia experiencia de 25 años. Hemos aprendido de otras organizaciones de Alemania (formación y trabajo protegido), Suiza (talleres ocupacionales), País Vasco y Cataluña (centros especiales de empleo), Irlanda (empleo con apoyo)...

A nivel organizativo: la Norma ISO 9001 (todos los servicios certificados), el Modelo EFQM de Excelencia (>500 ptos. en AMADIP.ESMENT) y el modelo de Calidad FEAPS (ética / calidad de vida / gestión).

Objetivos

1. Analizar, debatir y tratar de superar las controversias sobre las organizaciones y el empleo en las personas con discapacidad intelectual.

2. Definir un modelo de empleo basado en valores (no lucro), orientado a las personas (diversas modalidades), orientado a resultados personales (eficacia) y organizativamente sostenible (eficiencia).

3. Aplicar el modelo en nuestra organización.

4. Defender el modelo en el sector y frente a las administraciones públicas.

PROCESO SEGUIDO

Acciones realizadas

1) Hemos analizado las principales controversias sobre las organizaciones y el empleo. Algunos ejemplos:

- empresa vs organización de servicios sociales;
- centrado en la organización vs centrado en la persona;
- lucro vs no lucro;
- CEE vs empresa inserción;
- CEE vs asociación;
- CEE vs inserción empresa ordinaria / contratos baja producción / compatibilidad pensión-trabajo / jubilaciones;
- discapacidad intelectual vs otros colectivos en excusión social...

2) Hemos diseñado un modelo de inserción que pretende superar estas controversias y aportar una visión global del empleo de las personas con discapacidad intelectual.

3) Hemos continuado desarrollando y aplicando nuestro itinerario de inserción laboral que incluye:

a) orientación/tránsito de la escuela al empleo,

b) diversas modalidades de formación: prelaboral, garantía social, formación específica, apoyo a la formación ordinaria..., y

c) diversas modalidades (CEE, trabajo con apoyo) y actividades laborales.

En 2007 437 personas con discapacidad intelectual han pasado por el itinerario de inserción laboral de AMADIP.ESMENT.

4) Hemos presentado el nuevo modelo de inserción y los resultados obtenidos en foros sectoriales, ante las Administraciones Públicas, y en el Master en Calidad de Vida del INICO (Universidad de Salamanca).

Recursos movilizados

Los propios de los servicios que incluye el modelo de inserción laboral. Reuniones en foros sectoriales a nivel estatal (AFEM) y de Baleares (FEAPS Baleares / foQua), y con las Administraciones Públicas. Master en Calidad de Vida del INICO (Universidad de Salamanca).

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Objetivos alcanzados

1. Hemos establecido líneas argumentales para superar cada una de las controversias sobre las organizaciones y el empleo para las personas con discapacidad intelectual.

2. Hemos definido los principios del modelo:

   a) Orientado a la persona (ajustado a sus necesidades de apoyo/que favorece itinerarios de inserción/doble perspectiva laboral y social).

   b) Sostenible (económicamente viable/flexible -diversas modalidades-).

   c) Social (entornos próximos/integrado en el tejido social -adaptable a economía y mercados laborales locales-).

3. Hemos identificado cuatro modalidades según las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual, las áreas de apoyo (social / laboral), los servicios que pueden recibir, los ingresos de la persona, y el coste y vías de financiación.

4. Hemos venido desarrollando este modelo durante la última década, consiguiendo aplicar con éxito todos sus puntos esenciales excepto la compatibilización de servicios sociales (ocupacional) y empleo, que se está negociando con las administraciones públicas (ver indicadores y resultados).

5. Hemos presentado el modelo en diversos foros sectoriales y ante las administraciones públicas.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Indicadores y resultados 2007 del itinerario de inserción

Entradas	
Nuevas solicitudes valoradas	42
Se incorporan	92
Se derivan	6
No se incorporan	2
Participantes en el itinerario de inserción 2006/2007	**437**
En valoración orientación	205
En orientación-tránsito educación – apoyo	84
En apoyo a formación ordinaria	46
En formación profesional ocupacional	60
En trabajo con apoyo	116
Personas que consiguen empleo en CEE	**24**
Desde ocupacional	15
Desde formación	8
Desde empleo en empresa ordinaria (TCA)	1
Consiguen empleo en empresa ordinaria (TCA)	**47**
Desde ocupacional	6
Desde orientación	22
Desde formación	9
Desde Centro Especial de Empleo	10
Total personas que acceden a empleo	71
Total contrataciones personas con d.i.	**278**
En Centro Especial de Empleo	158
En empresas ordinarias	120
95% personas con DI se mantienen en el empleo en los últimos 3 años.	

Impacto en la calidad de vida de las personas

- Acceso al empleo para las personas con mayores dificultades.

- Itinerarios de inserción personalizados.
- Desarrollo profesional de las personas que acceden al empleo (promoción).
- Servicios flexibles y próximos al ciudadano.
- Mayor confianza de las familias para favorecer el progreso de sus hijos/as en un itinerario de inserción laboral.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

La buena práctica recoge numerosos elementos innovadores: la superación de las actuales controversias del entorno, la conciliación de empleo y servicios sociales, el desarrollo de un modelo de inserción basado en valores y orientado a las personas...

LO QUE SE DEBE HACER

☺ Puntos fuertes: la base ética del modelo, su aplicabilidad y su valor en el entorno para las organizaciones FEAPS.

LO QUE NO SE DEBE HACER

☹ El afrontamiento de las amenazas del entorno en relación al empleo de las personas con discapacidad no debe ser una tarea solitaria de una o varias entidades. Creemos que es necesario desarrollar un eje de influencia del Movimiento Asociativo FEAPS desde las entidades prestadoras de servicios.

☹ Las actuales amenazas (empresas con lucro, reconversión de los CEE...) ponen en peligro el desarrollo de organizaciones centradas en las personas.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Desde AMADIP.ESMENT vamos a continuar apostando por este modelo de inserción laboral, pero vemos imprescindible relacionarlo con una estrategia global de FEAPS que apoye a las entidades en sus entornos.

INSTRUMENTO PARA EL SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN DE LOS ALUMNOS EN LAS ÁREAS DE ACTITUDES EN LA FORMACIÓN, HÁBITOS LABORALES Y HABILIDADES SOCIALES

Nombre de la entidad: ADEPSI.

Federación a la que pertenece: FEAPS Canarias.

Promotor/es de la buena práctica: Wilnelia Lallave Hernández y J. Cosme Vega Reyes

Persona/s de contacto: Wilnelia Lallave Hernández y J. Cosme Vega Reyes

Periodo en el que se ha desarrollado: diciembre 2006 a diciembre 2007 (ADEPSI T-EMPLEA). Diciembre 2007 - diciembre 2008 (ADEPSI T-EMPLEA II)

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

El Taller de Empleo es una modalidad de formación en la que los alumnos se forman en una ocupación al tiempo que están contratados y desarrollan un servicio que redunda en beneficio de la comunidad. ADEPSI T-EMPLEA forma a 16 personas con discapacidad intelectual en la ocupación de jardinero y están desarrollando el ajardinamiento de la Estación Didáctica de Fuente Morales, en el barranco Guiniguada, propiedad del Ayuntamiento de Las Palmas de Gran Canaria.

La buena práctica consiste en un Sistema de Evaluación de la Formación

Individualizada, Continua y Multifactorial desarrollado para personas con discapacidad intelectual participantes en el Taller de Empleo.

Mediante fichas de observación psicopedagógicas individualizadas y mensuales se evalúa la actitud en la formación, los hábitos laborales y las habilidades sociales. En función de los resultados obtenidos mediante la observación diaria del equipo docente se obtiene una puntuación con la finalidad de facilitar la evaluación continua de estas tres áreas.

Mensualmente se cumplimenta una ficha individualizada en la que se recogen todos estos ítems que están cumplimentados y consensuados por el equipo docente. Estos resultados mensuales se proyectan en gráficas, las cuáles nos permiten observar la evolución de los alumnos.

ANTECEDENTES

A lo largo de la experiencia de Asociación ADEPSI en el desarrollo de acciones formativas de carácter ocupacional para el colectivo de personas con discapacidad intelectual, se ha observado que un factor determinante para el éxito de las inserciones laborales posteriores es que las personas posean unas habilidades sociales adecuadas, una actitud hacia el trabajo positiva y hábitos laborales y sociales desarrollados.

En algunos casos hemos visto como las carencias en estas áreas hacían fracasar inserciones laborales aún cuando el desempeño de las funciones del puesto de trabajo era óptimo. Para poder mantener el puesto de trabajo es necesario tener la actitud, habilidad social y hábitos adecuados ante el empleo (como puede ser llegar puntualmente al lugar de trabajo, aceptar las correcciones de los encargados…) y esto es tanto o más importante que el desarrollo de tareas y funciones del puesto de trabajo. Así pues, se detectó la necesidad de trabajar estas áreas y de disponer de un instrumento que nos permita conocer en todo momento qué habilidades, hábitos y actitudes poseen, a qué ritmo las van adquiriendo durante el periodo de formación, la evolución de las mismas, y qué factores pueden influir en su adquisición y/o mantenimiento.

Se desarrolla este instrumento dentro del Taller de Empleo, ya que es una acción con la duración necesaria (1 año) para poder observar cambios en las áreas mencionadas.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Desde el Equipo de Formación se ha detectado la necesidad de crear un instrumento, una herramienta capaz de evaluar las actitudes en la formación, los hábitos laborales y las habilidades sociales.

Para el desarrollo de la ficha de observación nos hemos basado en modelos de otras escuelas talleres y talleres de empleo, aunque adaptándolos al colectivo de personas con discapacidad intelectual con las que trabajamos. También hemos estudiado y añadido aportaciones de otras organizaciones. En lo que se refiere a las áreas a trabajar y los ítems que cada una de ellas contiene hemos utilizado trabajos publicados con el fin de enseñar destrezas de conductas adaptativas centradas en las destrezas laborales (Curriculum de destrezas adaptativas, Destrezas Laborales).

Las tres áreas que finalmente se han incluido son las que se han venido trabajando normalmente en nuestra entidad, desarrolladas basándonos en nuestra experiencia tanto formativa como en inserción laboral (véase Anexo 1).

PROCESO SEGUIDO

La implantación de la buena práctica descrita se ha llevado a cabo mediante reuniones del equipo directivo y docente del Taller de Empleo ADEPSI T-EMPLEA para la elaboración de un instrumento válido y fiable para realizar el seguimiento de la formación de las actitudes, hábitos laborales y habilidades sociales.

El primer paso consistió en determinar qué áreas y qué **ítems** iban a ser los que conformarían cada una de las áreas que se iba a trabajar y se pretendía observar. Se tuvo que llegar a un consenso en cuanto a los ítems que se querían observar y trabajar dentro de cada área, ya que algunos ítems estaban relacionados con más de un área o con todas. En cuanto a la escala a desarrollar para puntuar cada uno de los ítems también fue objeto de controversia. Finalmente se decidió puntuar del 1 al 5.

Se pretendía obtener información confiable, relevante y oportuna sobre las habilidades, hábitos y actitudes que poseen los alumnos-trabajadores; evaluar la evolución de cada una de las áreas mencionadas en el desarrollo de las acciones

formativas para fomentar la independencia, autonomía e inserción social y laboral.

Los datos recogidos por el instrumento están volcados en gráficas (véanse más adelante) que reflejan de manera rápida, sencilla y clara la información que nos interesa. Se establecen dos tipos de gráficas:

- **Individuales y longitudinales** a lo largo de todo el proceso formativo que nos indican la evolución de cada alumno-trabajador en cada una de las áreas (Gráfico 1).
- **Intersujeto y por áreas,** que se realizan semestralmente y que ponen de manifiesto una comparativa de resultados entre todos los alumnos-trabajadores del proyecto en cada una de las áreas (Gráficos 2, 3 y 4).

Gráfico 1

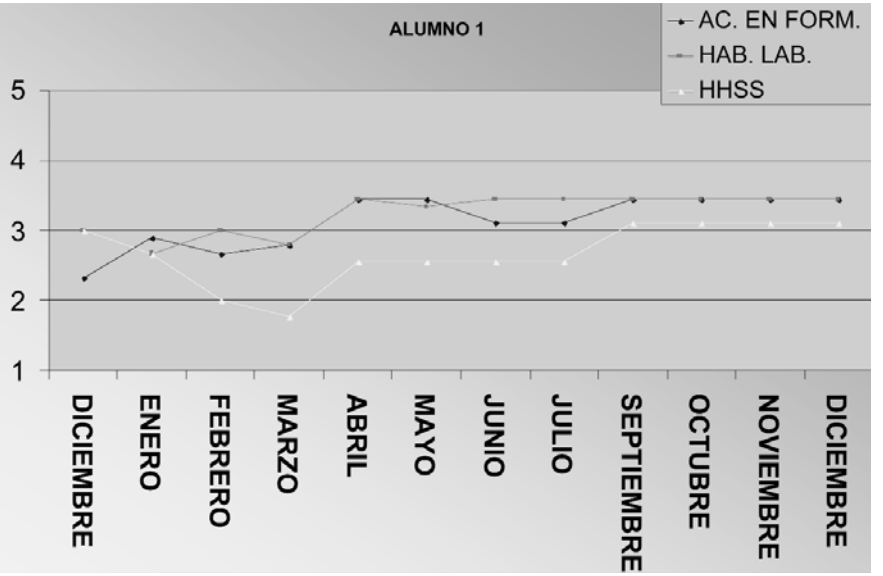


Gráfico 2

HABILIDADES LABORALES (DICIEMBRE-DICIEMBRE)

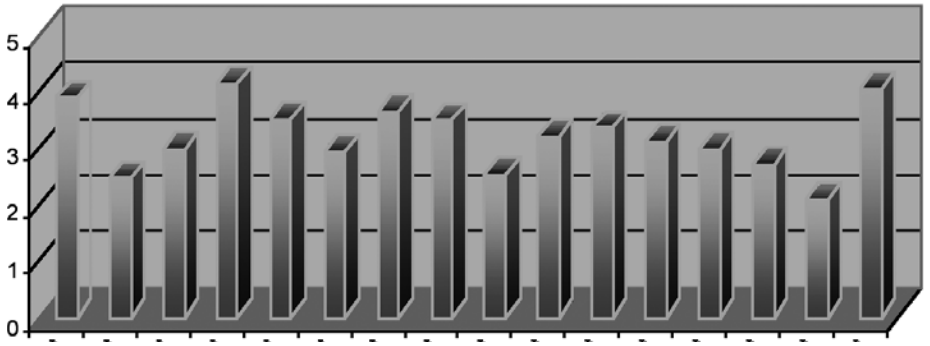


Gráfico 3

ACTITUD EN LA FORMACION (DICIEMBRE-DICIEMBRE)

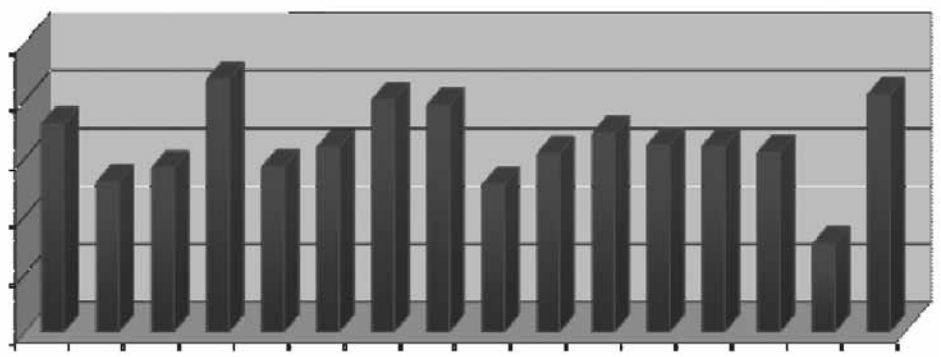
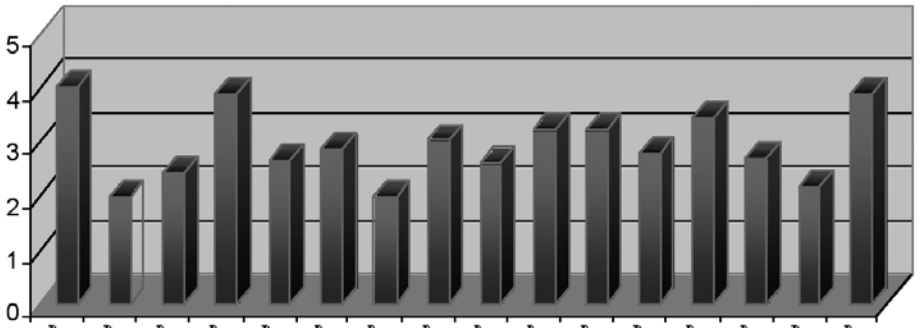


Gráfico 4

HABILIDADES SOCIALES (DICIEMBRE-DICIEMBRE)



Debido a que en el desarrollo de esta herramienta se contó desde el principio con todo el equipo docente y directivo del proyecto, se detectaron pocas resistencias, si acaso la que presentan los profesionales encargados de llevar a cabo los registros. Por este motivo, al principio fue necesario recordar el cumplimentar las fichas de observación. Una vez comprobaron la utilidad del instrumento para la toma de decisiones sobre las programaciones individualizadas, ánalisis de factores extraños que influyen en las conductas de los alumnos, etc., dejó de ser necesario este recordatorio.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

La buena práctica que se ha desarrollado, ha sido implantada a finales del 2006 coincidiendo con el comienzo del Taller de Empleo.

Una vez elaborado el instrumento nos resulta de bastante utilidad, ya que su manejo es bastante accesible y nos proporciona la información más relevante sobre los aspectos que se quieren trabajar.

Las posibilidades de ser transferida son elevadas, ya que es una buena práctica que va a ser implantada por el Equipo de Formación e Inserción Laboral en todas las acciones formativas que se impartan a partir del 2008. Lógicamente, es nece-

sario estar en constante análisis y evaluación del instrumento para poder ir mejorando su capacidad de discriminación y de predicción del comportamiento de los alumnos una vez que se encuentren en entornos laborales reales.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

El instrumento nos ha servido como herramienta para conocer las actitudes en la formación, los hábitos laborales y las habilidades sociales de los alumnos al comienzo del Taller de Empleo. Por otra parte nos ha servido para realizar seguimiento exhaustivo de los alumnos-trabajadores, y los cambios que se van observando. También para determinar y evaluar las actitudes en la formación, hábitos laborales y sociales que los alumnos tenían adquiridos antes de la formación y los que han ido adquiriendo durante la formación para poder modificar las negativas y reforzar las positivas. Nos permite evaluar la evolución de los alumnos tanto a nivel individual como intersujeto.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

- Seleccionar áreas e ítems adecuados para el objeto de estudio.
- Formar profesionales en el uso del instrumento para que la validez aumente.
- Fomentar entre los profesionales el gusto por la objetividad en las mediciones y actuaciones posteriores que se deriven de las mismas.

LO QUE SE DEBE HACER

- Registrar las mejoras y/ o altibajos de los alumnos-trabajadores con el fin de lograr una adecuada y ajustada intervención que permita reforzar hábitos y actitudes bien adquiridas y/o correguir aquellas de las que se carezcan o que no hayan sido interiorizadas en su correcta forma.
- Establecer sobre el propio instrumento un continuo control y análisis con la finalidad de poder mejorarlo.

- Plasmar en gráficas los resultados, ya que permite visualizar las mejoras y retrocesos en el proceso formativo de los alumnos.
- Cumplimentar el apartado **observación**, ya que nos da información cualitativa que no queda recogida en apartados anteriores, y por tanto debe aprovecharse.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Desglosar el instrumento para que el enfoque subjetivo del profesional sea lo más reducido posible.
- Sobrevalorar las capacidades de los alumnos.
- Cumplimentar sin reflexionar.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Se intentará prestar más atención a las conductas disruptivas.

Adaptar el instrumento a otros servicios de la entidad y de la propia área de formación e inserción laboral.

Reconsiderar la escala de valores, ya que no tenemos del todo claro la eficacia del 1 al 5 (1-4; 1-6).

Realizar un glosario donde se defina cada uno de los ítems de manera que se entienda cada uno de los puntos de la escala de cada ítem para aumentar la fiabilidada interjueces.

FICHA DE OBSERVACIÓN PSICOPEDAGÓGICA

Nombre del alumno/a:														**Especialidad: JARDINERÍA**						
Proyecto: ***ADEPSI T-EMPLEA***																				
Monitores:													**Mes:**					**Fase:**		
Coordinadora Docente:																				
Actitud en la Formación	1	2	3	4	5	Hábitos laborales	1	2	3	4	5	Habilidades sociales	1	2	3	4	5			
Puntualidad						Autonomía en el trabajo						Encaja en el grupo								
Iniciativa						Organización y planificación del trabajo						Ayuda a los demás								
Interés por aprender						Asimilación y cumplimiento de las normas de seguridad laboral						Acepta a los demás								
Rendimiento						Indumentaria adecuada						Es líder								
Disposición a trabajar en equipo						Utilización y cuidado de las herramientas y maquinaria de trabajo.						Cuidado de la imagen personal								
Atención en clase						Limpieza y orden del lugar de trabajo						Habilidades de comunicación : Escucha _ Respuesta _								
Termina las tareas						Responsabilidad en la ejecución de tareas						Respeto a las opiniones ajenas								
Esfuerzo ante la dificultad						Adaptación y aceptación de las normas y directrices dadas por el monitor.						Aporta ideas al grupo para la organización y desarrollo del trabajo								
Acepta las correcciones del profesor						Cooperación en el Trabajo grupal						Capacidad para solucionar problemas interpersonales.								

CLAVES DE LECTURA: 5= MUY ADECUADO; 4= BASTANTE ADECUADO; 3= ADECUADO; 2= POCO ADECUADO; 1= NADA ADECUADO

Observaciones:

LOS MONITORES: COORDINADORA DOCENTE: LA DIRECTORA:

IMPLANTACIÓN DE AULAS SUSTITUTORIAS DE CENTROS ESPECÍFICOS (ASCE) COMO MODALIDAD DE INTEGRACIÓN EDUCATIVA

Nombre de la entidad: Organización Mater Misericordiae, Educación Especial (Centro Mater Misericordiae).

Federación a la que pertenece: FEAPS Baleares.

Promotor/es de la buena práctica: director gerente de la organización, director pedagógico del Centro Mater Misericordiae y grupo de tutoras que trabajan en las ASCE que posee el centro.

Persona/s de contacto: Mateo Perelló, director pedagógico.

Periodo en el que se ha desarrollado: 2002 a 2008.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Se desarrolla en la comunidad autónoma de las Islas Baleares, en la Organización Mater Misericordiae. Ésta ofrece un conjunto de servicios orientados a la atención integral a las personas con discapacidad. Uno de estos servicios es el Colegio de Educación Especial con una trayectoria de 40 años dentro de la comunidad balear.

En un momento de esta trayectoria se manifiesta la inquietud de mejorar el **proceso de integración social** de los alumnos del centro con una nueva modalidad de escolarización.

La Modalidad ASCE (Aulas Sustitutorias de Centros Específicos): consiste en la creación de un grupo de alumnos de un centro específico, con habilidades sociales suficientes, acompañados de un profesor titulado en educación especial y un auxiliar técnico educativo, que sigue sus programas educativos en un aula de un centro ordinario.

ANTECEDENTES

Hasta el momento había cuatro modalidades de escolarización para dar respuesta a toda la población escolar: centro de educación especial para los alumnos con necesidades educativas especiales; centros ordinarios para los alumnos sin discapacidad, y la integración escolar para alumnos con discapacidad intelectual y aptitudes suficientes para estar en una aula ordinaria, aunque con adaptaciones importantes del curriculum escolar y, finalmente, la **escolaridad combinada consistente en que los alumnos cursan una parte del horario lectivo** en un centro ordinario con la tutora del mismo**,** y **el resto del horario lectivo** en un centro específico con una tutora distinta de la anterior. En este último caso, las tutoras eran distintas, los centros eran distintos y esto generaba dificultades importantes en la coordinación del trabajo educativo.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Se identificó entonces un vacío en el sistema escolar a la hora de incorporar a un tipo de alumno muy concreto, que por una parte puede estar en un colegio ordinario porque tiene habilidades sociales suficientes, pero por otra parte necesita estar siempre bajo la supervisión y acompañamiento de los adultos (tutoras/es). Solían ser casos en que la escolarización combinada o la integración no habían dado buen resultado.

Este grupo de alumnos del que hablamos se beneficiaba con el contacto y convivencia en la realidad del aula del centro ordinario, pero al mismo tiempo necesitaba protección y de una intervención muy especializada por parte de los profesionales que estaban cerca de ellos (profesoras/es con la titulación de educación especial).

Es en este contexto cuando aparece la idea de crear la primera ASCE de nues-

tro centro en el año 2002, y buscando un nuevo concepto de escuela:

“Promover un ambiente integrador y a la vez protector, que ofrezca a nuestros alumnos nuevas oportunidades de desarrollo personal y social”.

Esta promoción se concreta con la **firma de un convenio entre un centro específico y un centro ordinario**, que regula la actividad y en el que se especifican las condiciones de la relación que entre éstos se establece a diferentes niveles (espacios físicos, disciplinas compartidas, recursos económicos, humanos, etc.).

PROCESO SEGUIDO

Se parte de las condiciones citadas en dicho convenio entre las partes, identificadas como:

Compromiso del centro impulsor o creador de ASCE:

- Se compromete a proveer recursos necesarios para el mantenimiento y/o reparación del aula que recibe a los alumnos del centro especifico.
- Provee recursos materiales (mobiliario y adaptaciones físicas necesarias, ortopedia).
- Provee recursos humanos necesarios: tutora titulada en Educación Especial y una auxiliar técnico educativa (ATE), como equipo diario de atención directa.
- También asistirían en forma periódica y extraordinaria al ASCE, personal técnico como logopeda, fisioterapeutas, psicólogos según las necesidades que presenten los alumnos.
- Tanto los alumnos como el personal que trabaja en el centro receptor estarían cubiertos por los seguros pertinentes a cargo del centro creador del ASCE.

Compromiso del centro receptor o acogedor de ASCE:

- Proporciona espacio físico disponible para el funcionamiento del aula (ASCE).
- Filosofía educativa humanista e integradora, apertura y respeto por la diferencia.

Establecidas las bases, los objetivos planteados en esta etapa para los alumnos escolarizados en la modalidad ASCE son los siguientes:

- **Integración social**: los profesionales involucrados en esta modalidad coinciden en que el objetivo principal es **la integración social del alumno**, participando en la dinámica del centro y compartiendo el máximo de espacios posibles, no solo la participación en actividades en el aula ordinaria.

- **Maduración personal**: favorecer su maduración personal y social a través de la interacción con alumnos del centro ordinario, es decir, con alumnos sin discapacidad, interactuando en un entorno enriquecedor.

- **Modelos de conducta**: esta convivencia con compañeros con desarrollo normal (grupo de referencia) aporta modelos de conducta apropiados a su edad.

- **Trabajo cooperativo** entre los equipos docentes de las dos escuelas, lo cual redunda en beneficio de todos los niños y niñas.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Se continúa la tarea con la elección de un buen **grupo de referencia** (grupo de referencia: es el grupo de alumnos del nivel educativo con quienes se coordinan para la realización de las actividades escolares), con afinidad física entre los alumnos de los centros receptor y emisor, para que las diferencias no se hagan demasiado evidentes.

Las **actividades** que se realizan conjuntamente son: plástica, educación física, música, botánica, dinamización de actividades en los recreos, salidas escolares y fiestas. Como actividades extraescolares: comedor y patios del mediodía, entre otras. También las ASCE reciben visitas de los alumnos de otras aulas del centro ordinario para realizar actividades puntuales como juegos dirigidos y de mesa. La idea es propiciar situaciones para que unos y otros se relacionen.

Es importante la **formación específica y la sensibilización** dirigida al profesorado del centro ordinario receptor, para preparar la apertura, respeto y tolerancia a la diferencia, a través de cursos y/o visitas guiadas al centro específico, visitas a otras instituciones que trabajan con personas que tienen algún tipo de discapa-

cidad (ONCE), iniciativas como el proyecto "*Aprenem junts*" (Aprendemos juntos).

Con todos estos elementos durante el curso 2002-2003 se abre la primera ASCE en el colegio concertado Pedro Poveda. Con el éxito de la experiencia de esta primera ASCE la Organización Mater Misericordiae se animó a la creación de otras ASCE a un ritmo de una por año durante cuatro años:

- Curso 2002-2003: apertura en Pedro Poveda.
- Curso 2003-2004: se procede a la apertura de la segunda ASCE en el colegio concertado San Francisco de Asís.
- Curso 2004-2005: se abre ASCE en el colegio concertado San Agustín.
- Curso 2005-2006: En el centro concertado San José Obrero.

Todos estos centros concertados se encuentran en Palma de Mallorca, y en el año 2008 todas las ASCE de Mater siguen en funcionamiento.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Resultados obtenidos:

- Se verifican las actitudes de tolerancia y respeto hacia las personas con discapacidad (si se ha concientizado previamente), que se han visto potenciadas, sobre todo en el grupo de referencia, también en el resto del alumnado y el profesorado.
- Se ha fomentado el comportamiento solidario entre los alumnos del centro ordinario hacia los que presentan discapacidad.
- El avance de uno de los alumnos fue tan significativo que se planteó la promoción a tiempo total en el sistema ordinario (se encontraba en modalidad combinada ASCE y se proponía a tiempo completo en centro ordinario).
- Satisfacción por parte de las familias por estar sus hijos escolarizados en el circuito ordinario (es tranquilizador para la familia y genera buenas expectativas).

- Cambio en el concepto de “diferencia”: ésta no ha de ser algo que nos separe, sino que las personas diferentes nos enriquecen y nos enseñan si sabemos observarlas y valorarlas.

Evaluación:

Aspectos positivos / puntos fuertes:

- Satisfacción de las familias por el hecho de escolarizar a sus hijos en centros ordinarios.
- Emociones y sentimientos como la aceptación, alegría, sorpresa, esperanza.
- Propuesta de promoción de un alumno de modalidad combinada a centro ordinario.
- Compromiso e implicación de los docentes del centro ordinario en la acogida al nuevo grupo.
- Voluntad de continuar adelante aunque surjan dificultades.
- Satisfacción por parte de las tutoras de Educación Especial al comprobar que poseen capacidad y recursos para atender las circunstancias nuevas que se presentan.
- Satisfacción de los claustros del centro ordinario con valoraciones muy positivas hacia la experiencia de las ASCE.
- Satisfacción de las AMPAS del Centro Ordinario.

Aspectos negativos / puntos débiles:

- En una de las cuatro ASCE en funcionamiento se detectaron dificultades en la coordinación y trasvase de información entre el centro ordinario y el centro específico.
- Se debe prestar especial atención a la formación sobre temas de discapacidad que necesita el centro ordinario de acogida, que se deberían trabajar previamente para evitar sentimientos y emociones de rechazo o sobreprotección.

- Esta falta de conocimiento podría conducir a una cierta discriminación del grupo ASCE dentro del centro ordinario: no se les informa de determinadas actividades, reuniones, etc.

- También la falta de conocimiento en algunos padres sobre la discapacidad, que produce ciertas faltas de comprensión sobre las acciones de los alumnos con discapacidad.

- Por último: se debe tener en cuenta la ubicación de una ASCE con el objeto de evitar instalarla en espacios inadecuados, ruidosos, de dimensiones pequeñas, etc.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

- La experiencia nos ha enseñado que para que el proyecto sea exitoso es muy importante tener en cuenta **la filosofía del centro receptor** en cuanto a la apertura hacia la diversidad. Debe ser una filosofía que entienda la educación con un fin integrador y que considere a la persona como el valor central del proyecto. Perseguimos una filosofía educativa totalizadora y no competitiva, sino compresiva, en la que haya espacio para la diversidad.

- A este clima humanista contribuye positivamente el ser un centro pequeño, de una sola línea (un solo grupo de cada curso), con espacios abiertos y espacios verdes que faciliten la convivencia. Estamos hablando de un centro sin barreras arquitectónicas.

- Esta variable la consideramos fundamental: **todos los miembros del claustro o la mayoría, deberían estar de acuerdo con el proyecto de acoger un ASCE en el centro ordinario**. El profesorado debería conocer lo que es la discapacidad para poder entenderla, aceptarla y no dificultar la labor integradora de las ASCE.

- También contar con la aceptación de las AMPAS, en el Centro de Acogida o Receptor.

LO QUE SE DEBE HACER

- Seleccionar el grupo de niños del centro específico con habilidades sociales suficientes.
- Elegir un centro acogedor de la ASCE (como espacio físico) adecuado.
- Grupo de referencia adecuado al grupo de niños con discapacidad que integrarán el ASCE.
- Anticipar el conocimiento para la convivencia posterior entre los alumnos de los dos centros.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Permitir la discriminación por parte del profesorado o de los compañeros de aulas del centro ordinario hacia los niños del centro específico.
- Elegir un espacio físico inadecuado para instalar un ASCE.
- Mantener una coordinación ineficaz entre los equipos docentes de los centros ordinario y específico.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Trabajar la modalidad de las ASCEs a nivel de comunidad autónoma, conociendo la distribución de otros centros con igual iniciativa, ya sean públicos o privados, así como conseguir el compromiso económico del gobierno autonómico para crear y dotar más ASCE.

Intentar aunar criterios de las experiencias vividas en estos lugares para organizarnos como órgano consultor y transmitir pautas colegiadas a cualquier interesado en este tipo de iniciativas.

HACIENDO FÁCIL LA COMUNICACIÓN CON LAS FAMILIAS

Nombre de la entidad: AMADIP.ESMENT.

Federación a la que pertenece: FEAPS Baleares.

Promotor/es de la buena práctica: servicio ocupacional y centro de día / AMADIP. ESMENT.

Persona/s de contacto: Caty Palmer.

Periodo en el que se ha desarrollado: Desde septiembre de 2006.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

1.- Esta experiencia consiste en la mejora de la comunicación entre las personas con discapacidad intelectual (en adelante DI) y sus familiares a través del servicio de día (ocupacional asistencial / centro de día).

2.- Se analizó la situación anterior a esta buena práctica, identificándose:

a) una diversidad de canales (circulares, notas, cuadernos, avisos telefónicos...),

b) criterios no homogéneos para transmitir información,

c) una cantidad importante de recursos (tiempo y personas) destinados a comunicar,

d) diversos errores derivados de no transmitirse la información relevante, y

e) una escasa participación de las personas con DI en la comunicación.

3.- Nos planteamos afrontar estas cinco cuestiones para:

a) simplificar la comunicación,

b) fijar criterios de información a transmitir (por ejemplo, las actividades del servicio, incidencias de comportamiento, alimentación...),

c) ser más eficientes,

d) prevenir errores por olvidos o pérdidas de información y

e) dar apoyos a las personas con DI para que sean ellas quienes comuniquen (y no que el servicio lo haga por ellas).

4.- Diseñamos una herramienta de comunicación adaptada e hicimos una prueba piloto con un grupo de personas usuarias con necesidades de apoyo extenso y generalizado. Pasado un tiempo extendimos este método a todas las personas usuarias y familias que lo desearon.

5.- Hemos conseguido:

a) que sean las personas quienes se comuniquen diariamente con sus familiares o representantes legales sobre los diversos aspectos del servicio,

b) mejorar la calidad de la información, simplificando los mensajes y unificando criterios,

c) reducir errores por pérdidas de información,

d) mejorar la confianza y participación de los familiares,

e) facilitar la formación e implicación del personal de atención directa y

f) integrar la comunicación en el sistema de calidad certificado en base a la Norma ISO 9001.

ANTECEDENTES

Necesitábamos replantearnos el valor de la comunicación entre el servicio y los familiares y representantes legales en una perspectiva de mejora continua. Aplicando la idea de que "un servicio es algo que se fabrica cuando el cliente está presente", debíamos mejorar la coordinación diaria entre el personal de atención directa y los familiares para mejorar la atención a la persona, prestando un servicio más próximo y sensible a los cambios. Esto implicaba abrir la información del servicio a los familiares y viceversa, dando el máximo protagonismo a la persona con DI en este proceso.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Nos hemos basado en los siguientes modelos:

- El modelo de apoyos y calidad de vida de Schalock y Verdugo.
- El desarrollo de adaptaciones en comunicación de AMPROS.
- A nivel organizativo: la Norma ISO 9001 (todos los servicios certificados en base a la norma), el Modelo EFQM de Excelencia (>500 ptos en AMADIP.ESMENT) y el modelo de Calidad FEAPS (ética / calidad de vida / gestión).

Objetivos:

1.- Establecer un canal de comunicación y *feedback* diario entre el servicio y la familia, apoyando la participación de las personas usuarias en la comunicación.

2.- Unificar el sistema de comunicación, así como los criterios de información a transmitir y la forma de los mensajes.

3.- Reducir errores por información insuficiente o excesiva, o por falta de *feedback*.

4.- Mejorar la satisfacción de las personas usuarias y sus familiares.

PROCESO SEGUIDO

Acciones realizadas:

1.- Diseño de un formato de “diario de comunicación” aplicando tres criterios:

a) Sencillez, para facilitar la comprensión y uso por parte de las personas usuarias y sus familiares.

b) Eficacia, para recoger la información clave para la coordinación diaria entre el servicio y los familiares.

c) Eficiencia, limitando los espacios para favorecer la comunicación esencial, evitando información no relevante.

2.- Prueba piloto con un grupo de personas / familias.

3.- Edición, difusión y puesta en marcha del nuevo sistema.

4.- Incorporación del diario de comunicación en el sistema de gestión de la calidad (con el respaldo de la dirección) y en el plan de formación al personal de atención directa.

Recursos movilizados:

1.- Edición de un diario de comunicación adaptado.

2.- Inclusión de la actividad de apoyo a las personas usuarias para cumplimentar el diario de comunicación (y en el procedimiento del servicio).

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Objetivos alcanzados:

1.- Mejorar la calidad de la información que se transmite entre el servicio y los familiares (así como con el servicio de viviendas / residencia):

a) Informar del plan general de actividades del servicio y de las específicas que ha realizado cada persona.

b) Dar más información sobre hechos relevantes del día.

c) Disminuir el número de errores por olvidar información relevante.

d) Producir una comunicación más eficiente:

- evitando dar información innecesaria y

- disminuyendo el número de cartas remitidas a las familias.

e) Recoger en un histórico la información transmitida, pudiendo recuperarse en caso de ser necesario.

2.- Facilitar la participación de las personas con DI usuarias en la cumplimentación del diario de comunicación, estimulando su desarrollo personal (habilidades comunicativas) y su autodeterminación (las personas pueden elegir el uso del diario y los comentarios a realizar).

3.- Facilitar la implicación del personal de atención directa en la comunicación con los familiares y en los apoyos a las personas usuarias para realizar esta comunicación.

4.- Resultados excelentes en la encuesta de satisfacción a los familiares o representantes legales (índice de satisfacción de 4,6 sobre 5), mejorando un 7% los últimos tres años.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Indicadores de evaluación utilizados:

- Personas usuarias del servicio (140).
- Personas / familias utilizan el diario de comunicación (90%).
- Personas usuarias cumplimentan su diario (76%).
- Felicitaciones / año al servicio a través del diario de comunicación (> 20).
- Cartas/año remitidas por el servicio a las familas(de >25 en 2005 a <10 en 2007).

- Número de incidencias/quejas causadas por problemas de comunicación (0 en 2007).

- Índice de satisfacción de las personas usuarias del servicio y sus familiares (4,6 sobre 5), mejorando 1 décima sobre el promedio global de todos los servicios.

- Índice de satisfacción con la información recibida: (4,6 sobre 5), mejorando 2 décimas sobre el promedio global de todos los servicios.

Impacto en la calidad de vida de las personas:

1.- Ha supuesto una mejora significativa en la participación de la persona en el servicio y en la comunicación con sus familiares sobre su vida diaria.

2.- Ha tenido en cuenta las necesidades de las personas y el respeto de su derecho a elegir. El diario de comunicación no lo utilizan las personas que quieren y pueden transmitir la información oralmente.

2.- Ha conseguido dotar de una mayor proximidad al servicio en relación a las personas y sus familiares, acercando la información y comunicación.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Esta buena práctica afronta la comunicación con las familias desde una visión práctica centrada en la persona con DI, y también mejorando la eficiencia de los procesos (coordinación entre familias y profesionales, canales de comunicación, adecuación a las necesidades de apoyo de las personas, adaptación del servicio a los cambios, formación del personal...).

LO QUE SE DEBE HACER

La iniciativa ha surgido del propio servicio con la plena participación del personal de atención directa, lo cual ha favorecido su implicación en la búsqueda y aplicación de soluciones. También ha contado totalmente con el apoyo de la dirección.

- Sistematizar nos ha ayudado a simplificar, cumplir y mejorar los resultados.
- Resolver problemas de comunicación produce un gran impacto en las personas, las familias y la organización.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- No puede aplicarse como una solución del tipo “café para todos”, sino en un contexto de prestación de los apoyos adecuados a cada persona.
- Tiene mucho más valor el análisis de los problemas y sus causas que la solución en sí misma (no sirve el cortar y pegar).
- La sistematización no debe restar naturalidad ni valor a la comunicación (dar más importancia al instrumento que al contenido). Para ello, debe comunicarse cuando hay algo que comunicar (no es un “check list”).

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Realizamos diversas evaluaciones (auditorías ISO, seguimiento indicadores, quejas y sugerencias...). A partir de estas evaluaciones se identifican nuevas oportunidades de mejora del sistema y el instrumento de comunicación.

Algunos de los siguientes pasos a dar irán dirigidos a informatizar la comunicación con las familias a través del acceso a la intranet y al plan individual.

DE TÚ A TÚ: MÁS ALLÁ DEL ROL DE USUARIO

Nombre de la entidad: AMADIP.ESMENT.

Federación a la que pertenece: FEAPS Baleares.

Promotor/es de la buena práctica: servicio de ajuste personal y social en centro especial de empleo.

Persona/s de contacto: Ana Nicolau.

Periodo en el que se ha desarrollado: Desde enero de 2007.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Las personas con discapacidad intelectual que trabajan en centros especiales de empleo (en adelante CEE) tienen a priori un doble rol de trabajadores y de usuarios-clientes del servicio de ajuste personal y social, que se definió en la LISMI y posteriores desarrollos.

Esta buena práctica describe las actuaciones realizadas por AMADIP.ESMENT para prestar apoyos a los trabajadores con discapacidad intelectual del CEE desde la visión de que, al igual que el resto de trabajadores, pueden contribuir de manera efectiva a la mejora de la organización. Dar apoyos para ejercitar los derechos, la participación y el rol social de trabajadores y miembros activos de una organización.

Metodología:

1) Definir un grupo focal de trabajadores con DI del CEE de AMADIP.ESMENT para identificar oportunidades de mejora.

2) Dar apoyos para recoger la opinión de los trabajadores mediante reuniones

3) Recoger las conclusiones y formular propuestas

4) Presentar las propuestas ante toda la organización en el Congreso AMADIP.ESMENT 2007 (personas con DI, trabajadores, voluntarios, familias y junta directiva).

5) Gestionar las mejoras y comunicar los resultados.

Los resultados de la experiencia (ver objetivos alcanzados) han sido la participación de los trabajadores con DI en un rol social que supera al de usuarios/clientes, su contribución a la mejora continua de la organización, y el cambio de visión de la organización hacia ellos/as, pasando de destinatarios de la misión a unos agentes activos para la calidad de vida de la gente con discapacidad intelectual, con el mismo o mayor valor que el resto de personas de la organización.

ANTECEDENTES

La necesidad de valorar, defender y reconocer el rol de trabajador de las personas con discapacidad intelectual empleadas en el CEE, a través de su participación en la mejora de la organización y el reconocimiento a sus aportaciones gestionando las opiniones y sugerencias formuladas.

Creemos que es una cuestión de derechos, de inclusión y de reconocimiento al compromiso y la identidad institucional de los trabajadores con discapacidad intelectual.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Nos hemos basado en:

- Nuestra experiencia en promoción de los derechos de los trabajadores con discapacidad intelectual en CEE (50% del comité de empresa esta formado por trabajadores con discapacidad intelectual).

- Nuestra experiencia de Autogestores y de otras organizaciones FEAPS, con mención especial al desarrollo de ASPRODES y la participación de las perso-

nas con discapacidad intelectual en la elaboración del plan estratégico.

- El desarrollo de las asambleas como instrumento de opinión y participación de las personas con discapacidad intelectual en los servicios (integradas en los procesos del sistema de calidad de AMADIP.ESMENT, certificados ISO 9001).

- Nuestro proceso de mejora continua, que integra la gestión de las opiniones de todos los grupos de interés de AMADIP.ESMENT para mejorar los servicios.

- La buena práctica 2006 de Gautena sobre los apoyos para ejercitar los derechos.

- El proyecto de Política de Personas de FEAPS (PdP), en relación a la participación y reconocimiento de los trabajadores con discapacidad intelectual del CEE.

Objetivos:

1.- Recoger la opinión de los trabajadores con discapacidad intelectual del CEE.

2.- Presentar las conclusiones en el Congreso AMADIP.ESMENT (encuentro de trabajadores, familias y personas condiscapacidad intelectual) a modo de reconocimiento a las personas participantes y de compromiso de la organización con las propuestas formuladas.

3.- Gestionar y dar respuesta a las sugerencias formuladas.

4.- Organizar un sistema estable de apoyos a la opinión de los trabajadores con discapacidad intelectual, e integrarlo en el sistema de gestión de la calidad de AMADIP.ESMENT (procesos de prestación de servicio).

PROCESO SEGUIDO

Acciones realizadas:

1. Preparación de un formato.

2. Recogida de opinión sobre el grado de identidad institucional.

3. Reuniones.

4. Presentación de conclusiones en el Congreso AMADIP.ESMENT.

5. Gestión de las sugerencias de mejora:

   - Registro.

   - Análisis y propuesta de acciones de mejora.

   - Cierre de las acciones y valoración de la resolución.

6. Seguimiento del cierre de las solicitudes de mejora a través del Comité de Ética y del Comité del Área Social.

7. Organización de un sistema de estable de reuniones que llegue a todos los grupos de trabajadores.

8. Revisión del proceso de ajuste en CEE e incorporación de operaciones que garanticen la aplicación del sistema de recogida de opiniones.

Recursos movilizados:

- Equipos de reunión con los trabajadores con DI / salas y espacios de tiempo.
- La Intranet de solicitudes de mejora.
- Equipos de análisis y establecimiento de acciones de mejora.
- Los propios de cada una de las solicitudes y acciones de mejora gestionadas.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Objetivos alcanzados:

1.- Hemos realizado cinco reuniones con los trabajadores con discapacidad intelectual.

2.- Las propias personas con discapacidad intelectual han presentado las conclusiones de su trabajo (11 solicitudes) en el Congreso AMADIP.ESMENT, ante más de 300 personas.

3.- Hemos analizado y gestionado las 11 solicitudes formuladas, cerrando 10 de ellas a febrero 2008 (91%).

4.- Hemos generalizado la experiencia a los procesos de prestación de servicio (ajuste CEE, ocupacional, trabajo con apoyo, viviendas...), incluyendo grupos estables de opinión y participación de las personas con discapacidad intelectual que generen continuamente oportunidades de mejora a gestionar mediante nuestro proceso de mejora continua (procesos certificados en base a ISO 9001).

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Indicadores de evaluación utilizados:

- Número de solicitudes de mejora formuladas (una solicitud puede integrar varias acciones de mejora): 11.
- Número de solicitudes de mejora cerradas (solucionadas): 10.
- Número de acciones de mejora realizadas: 23.
- Índice de orgullo de las personas con discapacidad intelectual en el CEE como trabajadores de AMADIP.ESMENT : 4 sobre 5.

Impacto en la calidad de vida de las personas:

Esta buena práctica impacta sobre los derechos de las personas con discapacidad intelectual trabajadoras, sobre su asunción de un rol social activo y reconocido por el resto de personas y sobre su participación en la mejora continua de la organización.

Impacta sobre la motivación de las familias para apoyar la expresión de opiniones de las personas con discapacidad intelectual, su autodeterminación y el fortalecimiento de su rol en participación y la toma de decisiones.

Impacta sobre la organización en cuanto al avance hacia la misión, el fortalecimiento de la mejora continua, la legitimación y gestión de la opinión de los trabajadores con discapacidad intelectual y su orgullo institucional.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

- Facilitar la asunción del rol de trabajador con discapacidad intelectual y su adhesión como tal a la organización (superando el rol de usuarios/clientes).
- Integrar su opinión en el proceso de mejora continua.
- Dar una salida efectiva a sus opiniones y sugerencias a través del proceso de mejora.
- Apoyar y tutelar la experiencia desde el Comité de Ética.
- Integrar los aprendizajes en los procesos del sistema de gestión.

LO QUE SE DEBE HACER

- Las personas opinan cuando tienen la oportunidad. También son conscientes de cuando su opinión es escuchada de diferente manera. Notan cuando el interlocutor les otorga un rol más amplio y participativo. Valoran la empatía, pero sobretodo la importancia de que su opinión sea no solo escuchada, sino también tenida en cuenta para transformar las cosas.
- Esta experiencia ha supuesto muchos logros para nuestra organización y las personas con discapacidad intelectual que trabajan en ella.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

ÁREAS DE MEJORA

Queremos producir oportunidades semejantes para las personas con grandes necesidades de apoyo. Queremos comprometer a todas las personas de la organización en la importancia de facilitar un cambio de rol en las personas con discapacidad. Son la organización y queremos que se sientan protagonistas de su mejora y de su futuro.

Como ya se ha explicado, vamos a seguir integrando la experiencia en todos los procesos de prestación de servicios de AMADIP.ESMENT (certificado con la Norma ISO 9001).

Buenas Prácticas en...

VIDA INDEPENDIENTE

Nombre de la entidad: ASPRODIS.

Federación a la que pertenece: FEAPS Extremadura.

Promotor/es de la buena práctica: Centro Especial de Empleo y Servicio de atención a familias.

Persona/s de contacto: Carolina García Gaitán.

Periodo en el que se ha desarrollado: Desde julio de 2007.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

La buena práctica está relacionada con uno de los usuarios del centro especial de empleo al que llamaremos "MIGUEL" para respetar su intimidad.

Miguel es un joven adulto con discapacidad intelectual y con necesidades de apoyo intermitentes, especialmente en el área de comunicación, ya que presenta una disfemia muy acusada que le dificulta la comunicación, este hecho encubre bastantes de las capacidades que tiene Miguel.

Huérfano de padre desde el año 1997, vive con su madre hasta mayo del 2007, momento en que falleció ésta de forma repentina. Su madre siempre fue un apoyo que facilitó y trabajó para que la vida de Miguel fuera como la de cualquier chico de su edad, muy interesada en formar parte de la red de apoyos con la que contaba Miguel y muy implicada con el centro para que Miguel pudiese desarrollar su proyecto de vida. Esta implicación y visión de la madre sobre la vida de Miguel ha sido determinante en el desarrollo de esta buena práctica, ya que se ha respetado y continuado con el proyecto de vida de Miguel teniendo muy en cuenta la

dinámica de su madre de contar con las opiniones de Miguel a la hora de tomar decisiones sobre su propia vida.

Tras el fallecimiento de la madre, Miguel tiene como familiares directos a una hermana que vive fuera de Badajoz, los abuelos y dos tías.

El planteamiento de la familia ante esta nueva situación es solicitar una plaza de residencia para Miguel, ya que consideran que puede ser lo más conveniente para él. Recibida esta demanda se le plantea a la familia la posibilidad de valorar otras alternativas para Miguel y sobre todo la importancia de que tome parte en este proceso, ya que ha sido la dinámica habitual cuando vivía la madre.

Por otra parte Miguel manifiesta abiertamente su resistencia a ir a una residencia o a un piso tutelado sugiriendo la posibilidad de quedarse a vivir sólo en su casa, porque quiere seguir teniendo la autonomía, libertad e independencia que tenía cuando vivía con su madre. Ante esta situación de "conflicto" entre las necesidades y los deseos de Miguel y los de su familia, se plantea desde el centro abordar esta situación desde un proceso abierto y participado por todas las partes para intentar llegar a la alternativa más adecuada y que le permita a Miguel continuar avanzando hacia el logro de su proyecto de vida, sin que suponga un proceso traumático para la familia.

ANTECEDENTES

Los motivos que nos han llevado al desarrollo de esta buena práctica han sido, por un lado, la necesidad de atender la demanda de uno de nuestros usuarios que manifiesta el deseo de vivir sólo en su casa con los apoyos necesarios, y por otro, mediar en una situación de aparentes diferencias entre la demanda de Miguel y la de su familia.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

El primer análisis que se realizó por los profesionales del centro fue la importancia de desarrollar este proceso teniendo en cuenta aspectos claves tales como:

- Poner sobre la mesa la dinámica que mantenía la madre de Miguel con él a la

hora de tomar decisiones importantes sobre su vida.

- Respetar las opiniones y los deseos de Miguel y plantear todas las alternativas posibles identificando pros y contras de cada una de ellas.
- Escuchar a la familia y ser muy comprensivos con sus plantemientos, sus temores, sus miedos…, y sobre todo hacer un esfuerzo importante por hacerles comprensible el enfoque desde donde se va a abordar este proceso.
- Explicitar siempre que sea necesario cuál es el compromiso del centro para con las personas con discapacidad intelectual y sus familias y cuales son los principios claves que han servido de orientación al centro para desarrollar su proyecto.

PROCESO SEGUIDO

Las fases que se han desarrollado han sido las siguientes:

1ª) Planificación:

- Preparación de entrevistas con la familia de Miguel y con Miguel.
- Identificación de los profesionales que van a participar en el proceso.
- Citación a la familia para las entrevistas.
- Toma de decisiones.
- Diseño del plan de apoyos necesario.
- Evaluación del proceso y de los resultados obtenidos.

2ª) Acciones realizadas

- Entrevistas con la hermana de Miguel en el centro:
  - Para transmitirle información sobre aspectos relevantes en la vida de Miguel tales como las habilidades que tiene en las tareas del hogar.
  - Para que exprese sus miedos, temores, dudas y los de su familia.

- Para explicarle la red de apoyos de la que puede disponer Miguel.
- Se le ofrece también los apoyos necesarios a ella, que está muy presionada por las opiniones que la familia tiene al respecto.

• Entrevistas con las tías maternas de “Miguel”, en la misma línea que las reuniones mantenidas con la hermana.

• Entrevistas con Miguel para explicarle cuál es el proceso que vamos a seguir partiendo de su decisión, cuál va ser su finalidad y la red de apoyo con la que va a contar.

• Reuniones de profesionales, familia y Miguel, donde se planifican conjuntamente los pasos a seguir:

- Cómo hacer el seguimiento y el acompañamiento en todos los nuevos aprendizajes, qué registros vamos a llevar a cabo que nos permitan evaluar esta experiencia e introducir las mejoras correspondientes. Cómo intervenir en situaciones puntuales que para la familia son una preocupación.
- Información y prestación de los apoyos necesarios a las demandas de la familia.
- Comunicación a Miguel de las intervenciones realizadas con la familia y cuál es su punto de vista final al respecto.
- Prestación a Miguel de los apoyos necesarios, con todos nuestros recursos, tanto materiales como profesionales.
- Se diseña un plan de comunicación para mantener un contacto fluido por todas las partes.

Los recursos utilizados son:

• Recursos profesionales: directora general, psicóloga, directora de centro ocupacional, trabajadora social…

• Recursos familiares: hermana y familia más próxima.

• Recursos materiales: se le apoya desde el centro.

3ª) Evaluación:

- Se acuerda establecer una serie de indicadores y pautas para evaluar la marcha de la experiencia.
- Se mantienen reuniones periódicas para valorar y decidir los apoyos que se irán retirando progresivamente, valorando los aprendizajes.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Esta práctica refleja otra situación donde hay que elaborar un proceso para acometer situaciones excepcionales y sobre todo donde existen "conflictos" entre las necesidades de la persona y las de la familia. Esta práctica evidencia que los compromisos que ha adquirido el centro con las personas con discapacidad intelectual y sus familias a través de su proyecto desde un enfoque centrado en la persona pueden contribuir a que las personas como Miguel puedan desarrollar sus proyectos de vida.

Las dificultades encontradas han sido las siguientes:

- El conflicto de interés entre Miguel y su familia.
- Dificultades de la familia para superar sus miedos, temores y entender la opción de que Miguel pudiese vivir sólo y donde ellos tenían un rol fudamental como facilitadores de deteminados apoyos.
- Desde el punto de vista organizativo, anteponiendo los intereses de Miguel a los de la organización.

Los aspectos que han facilitado la buena práctica han sido:

- La actitud de la madre hasta su fallecimiento como figura de apoyo a la toma de decisiones de Miguel y la confianza mostrada en sus posibilidades.
- La flexibiliadad de la familia.
- Lo claro que ha tenido Miguel su decisión y la participación activa que ha tenido en todo el proceso.
- La participación activa e implicación de los profesionales del centro.

- Poder apoyarse en la metodología de la Planificación Centrada en la Persona (PCP).
- La apuesta de la organización por un modelo basado en la orientación a la persona, los derechos, los valores…

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

En la persona con discapacidad intelectual el impacto ha sido muy positivo por las consecuencias que conlleva para su vida. Miguel ha tenido la oportunidad de llevar una vida más autónoma e independiente sin necesidad de tener que cambiar su entorno y su forma de vida.

El cambio de visión de la familia sobre la capacidad de Miguel de tomar sus propias decisiones.

La organización ha tenido la oportunidad de llevar a la práctica los valores en los que se apoya y el compromiso ético con las personas y sus derechos teniendo en cuenta sus proyectos y deseos.

La organización ha evolucionado un poco más tras un proceso de este tipo, donde el nivel de satisfacción de las personas en él implicadas ha sido muy alto y los logros obtenidos confirman que una organización orientada a la persona y a la mejora hace que los procesos sean planificados con detalle y los resultados obtenidos plenamente satisfactorios. En definitiva, una organización flexible y que aprende fomentando el trabajo en equipo.

Resultados obtenidos / Objetivos alcanzados:

- La participación activa de Miguel en su proyecto de vida.
- Se han alcanzado mayores niveles de autoestima, autonomía e independencia personal.
- Se han modificado actitudes en los miembros de la familia.
- El aprendizaje organizacional que este tipo de procesos produce y el compromiso de seguir desarrollando buenas prácticas.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Hemos conseguido iniciar el proyecto de vida de Miguel, partiendo de su demanda, trabajando en equipo (familia, centro, persona con discapacidad intelectual) teniendo en cuenta los valores del centro y actualemente Miguel es una persona satisfecha.

- Es importante aprender a buscar alternativas diferentes a los servicios que se prestan en las organizaciones.
- Este tipo de prácticas ayuda a la organización a avanzar en su compromiso por pasar de la planificación centrada en los servicios a la planificación centrada en la persona.
- Hay que contar con todas las personas implicadas, diseñando bien los procesos, sobre todo cuando las necesidades de la persona y de la familia no coinciden.
- Utilizar las metodologías adecuadas como referencia, en este caso la planificación centrada en la persona, el trabajo en equipo, el plan de apoyos…
- Otra idea que consideramos clave es la de fomentar en la organización práticas que fortalezcan su compromiso de creer en las personas.
- Hay que arriesgarse y hay que ayudar a gestionar los temores y los miedos ante situaciones que en un principio cuesta entender.

LO QUE SE DEBE HACER

- ◯ Potenciar la relación y la implicación de las familias para que asuman su rol de facilitadores de apoyos naturales.
- ◯ Llegar a tomar decisiones importantes sobre la vida de las personas desde un proceso donde participen todas las partes implicadas (en este caso Miguel, su familia, los profesionales…)
- ◯ Diseñar un buen plan de apoyos y su seguimiento.
- ◯ Establecer un buen plan de comunicación entre todos los interesados.

LO QUE NO DEBEMOS HACER

- ☹ Tomar decisiones precipitadas que afecten a la vida de las personas, sobre todo sin contar con ellas.
- ☹ Ofrecer sólo los servicios que tenemos en las organizaciones sin buscar otras alternativas.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Seguir estableciendo un plan de trabajo con Miguel, de forma que se le retiren algunos apoyos y se le ofrezcan otros nuevos, para que él lleve a cabo las metas que se plantee en el futuro y continuar con los apoyos a la familia.

Evaluar los resultados para seguir mejorando las condiciones de vida de Miguel.

Seguir fomentando buenas prácticas.

FICHA DE VALORACIÓN DE LAS SESIONES EN EL AULA MULTISENSORIAL Y PROGRAMA INFORMÁTICO DE ANÁLISIS DE DATOS

Nombre de la entidad: Residencia Íbera – APASA- Asociación de Familias de personas con discapacidad intelectual de la comarca del Montsià.

Federación a la que pertenece: APPS.

Promotor/es de la buena práctica: APASA: el director de la Residencia Íbera, Ignasi Monllau, la psicóloga, María José Cid y la fisioterapeuta, Montserrat Cervellera, han sido desde diferentes ámbitos, los promotores de la buena práctica, junto con el personal de atención directa de la Residencia.

Persona/s de contacto: María José Cid Rodríguez, psicóloga de la Residencia Íbera.

Periodo en el que se ha desarrollado: Desde el año 2001 empezamos sesiones en el Aula de Estimulación Multisensorial, con unas primeras valoraciones. Podemos situar el año 2004 como puesta en marcha de la primera versión de la hoja de valoración que aquí presentamos.

Otros datos que se consideren relevantes: es preciso destacar el trabajo de colaboración para la elaboración de la ficha y el programa informático entre los profesionales de APASA, del Colegio de Educación Especial Gloria Fuertes de Andorra (Teruel), y del Dr. Pedro Pablo Berruelo, profesor de la Facultad de Educación de la Universidad de Murcia.

LA BUENA PRÁCTICA

La buena práctica consiste en unas fichas que tienen como objetivo valorar el efecto que una sesión en el Aula Multisensorial, también conocida como aula Snoezelen, produce en el estado de la persona, y sobre todo el poder comparar ese estado antes de realizar la sesión, al finalizar ésta y treinta minutos después (para ver si el posible efecto de la sesión se mantiene en el tiempo).

Desde APASA, y en colaboración con los profesionales nombrados anteriormente, se ha elaborado una ficha que nos dé información a partir de diferentes indicadores del estado de la persona en diferentes momentos, en relación a una sesión en el espacio Snoezelen.

La ficha valora por una parte, cinco respuestas conductuales de la persona descritas de manera operativa en la parte posterior del documento. Estas respuestas se valoran en tres momentos diferentes (antes de la sesión, al finalizar ésta y treinta minutos después); además en cada caso se valoran siguiendo una escala de Likert entre 0 y 3 (de menor a mayor presencia de la conducta en cuestión). Se valoran también en la ficha respuestas fisiológicas en los tres momentos comentados; dichas respuestas pueden variar en función de cada centro, pero recomendamos como mínimo registrar el pulso cardíaco y la concentración de oxígeno en sangre. La toma de dichas medidas se realiza de manera sencilla con un pulsioxímetro. Se da una opción en la ficha, que creemos muy importante, de valorar a nivel global el efecto de la sesión en la persona, ofreciendo tres posibilidades de valoración (negativa, sin efecto y positiva). El otro gran apartado de la ficha ofrece la posibilidad de registrar los diferentes aparatos utilizados en la sesión y el valorar para cada uno de ellos la respuesta que emite la persona: risas y sonrisas, vocalizaciones de placer y displacer, fijación visual (en el rostro, en el objeto y/o fijación y seguimiento), facilitación del movimiento, demanda de interacción y respuesta tónico-motora. La ficha ofrece al final un apartado de observaciones donde la persona que lleva a cabo la sesión puede efectuar algún comentario cualitativo que considere destacable.

Es importante destacar que la ficha está elaborada de manera que es muy rápida de rellenar, y con poco esfuerzo en cuanto a tiempo nos da mucha información sobre el estado de una persona antes, al finalizar y treinta minutos después de la sesión en el aula de Estimulación Multisensorial.

La segunda parte importante de esta buena práctica, es el programa informático

que se ha elaborado para poder vaciar todas las fichas. Después de un largo proceso hemos elaborado dicho programa que pensamos ofrece grandes ventajas. De una parte, se trata de un programa abierto, en el sentido de que se puede adaptar a las necesidades de cada centro en cuanto a todos los apartados de la ficha (cada uno puede poner los aparatos que tenga en su centro, se pueden determinar las respuestas conductuales y fisiológicas que se deseen valorar en cada caso). El programa permite introducir de manera rápida los datos de cada ficha y después obtener gráficos de resumen de sesiones por cada sujeto, valorando así diferentes aspectos (aparatos que producen una mayor y mejor respuesta en la persona, valorar el tipo de respuestas en cada usuario, entre otros).

ANTECEDENTES

La Residencia Íbera está destinada a proporcionar atención a personas adultas con grave discapacidad intelectual, con necesidad de apoyo extenso y generalizado. En este contexto el espacio Snoezelen, que como hemos comentado está en funcionamiento desde el año 2001, es un recurso importante para poder proporcionar estimulación y/ relajación a personas con importantes alteraciones tanto sensoriales, como de movilidad y comunicación. Pensamos desde el servicio que es de vital importancia poder valorar de manera objetiva el trabajo que realizamos con las personas que atendemos, de manera que podamos ir mejorando día a día nuestra intervención. Así, en el año 2004 se puso en funcionamiento una Comisión de Mejora en la residencia, formada por personal de atención directa y del equipo técnico con el objetivo de mejorar una ficha muy sencilla que entonces teníamos para valorar las sesiones. Posteriormente, y una vez elaborada la ficha que surgió de esta Comisión de Mejora, se entró en contacto con Alfonso Lázaro del Colegio Gloria Fuertes en Andorra y con Pedro Pablo Berruezo; conjuntamente, se acabó de mejorar la ficha. Vimos después que era muy importante disponer de una herramienta informática que nos permitiese sacar todo el jugo a la información que las fichas nos proporcionaban. De está manera se ha ido elaborando y perfeccionando el programa informático que aquí se ha comentado.

Antes de este trabajo de mejora, las sesiones en el Aula Snoezelen se iban haciendo de la mejor manera que considerábamos en aquel momento, pero éramos conscientes de la necesidad de mejorar para poder tener una información más completa, adecuada a cada persona y objetiva respecto de la atención que dábamos.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Durante unas semanas se realizó un proceso de búsqueda de experiencias semejantes, y no fue fácil encontrar trabajos similares que ofreciesen un instrumento rápido de rellenar, que proporcionase suficiente información sobre el efecto que una sesión Snoezelen producía en la persona, y una valoración de los diferentes instrumentos que se pudiesen utilizar.

La valoración que hacemos de la ficha y el programa es muy positiva. Está siendo muy útil en varios aspectos. De una parte, es una gran motivación y valoración del personal de atención directa que lleva a cabo las sesiones, ya que ven el producto de su trabajo y la importancia del mismo. Es importante también respecto a las familias, ya que la herramienta nos permite poder mostrar a las familias el trabajo que se realiza con los usuarios, la atención que reciben y la mejora que se pueda observar en su estado.

Además, es importante destacar que los resultados que obtenemos con las valoraciones del programa informático nos permiten ir mejorando e individualizando las sesiones que se efectúan con cada persona: nos permite adaptar cada vez más la programación de cada sesión a las características de la persona. Tenemos en cuenta los resultados obtenidos en un periodo de sesiones (aproximadamente se revisa el programa individual cada 20-25 sesiones) para valorar las respuestas que la persona ofrece y el tipo de objetivos que se persiguen en la sesión, así como el tipo de estimulación que se le proporciona (con unos u otros aparatos). Valoramos muy interesante el hecho de cómo en la mayoría de casos se observa una disminución de conductas disruptivas y también de estereotipias, aumentando el nivel de comunicación y aceptación de contacto entre el usuario y el personal que lleva a cabo la sesión.

PROCESO SEGUIDO

Como ya se ha explicado, desde el inicio del funcionamiento de la sala Snoezelen las sesiones se valoraban, pero de manera más rudimentaria, por tanto el hábito de valorar ya estaba instalado en la residencia. Una vez elaborada la nueva ficha, y dentro del Plan de Formación Interna de APASA, se realizaron sesiones de formación con el personal de atención directa (teórica y práctica con la observación

de vídeos de sesiones y su posterior valoración) para explicar la nueva ficha y la importancia de rellenarla correctamente y sobretodo de ir teniendo igualdad en los criterios.

Una vez puesta en marcha la ficha, a nivel técnico se ha ido (y se va) dando apoyo continuado al personal que rellena las fichas, y además hay que destacar que a medida que se introducen las fichas en el ordenador se van viendo también las posibles dificultades o contradicciones que puedan ir surgiendo.

Es importante destacar también que el personal de atención directa al sentirse apoyado y sobretodo al ver la importancia de su trabajo en el estado del usuario, podríamos decir que valora más su actividad y se siente más reforzado y motivado en el día a día, a veces un poco duro.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

El hecho de rellenar la ficha de valoración inmediatamente después de realizar una sesión en el Aula de Estimulación Multisensorial es una práctica totalmente establecida entre el personal de la residencia. Actualmente todos tenemos asumido que es algo que se hace de manera cotidiana, y no representa ningún tipo de esfuerzo adicional.

Cabe destacar que la práctica se ha generalizado también, aunque con posterioridad, en el Colegio de Educación Especial de la entidad, y actualmente estamos realizando sesiones de formación con el personal de los pisos tutelados, donde se atiende a personas con un perfil diferente, pero con las que estamos planificando el comenzar también un trabajo en el Aula Multisensorial adaptado a sus características.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

La práctica introducida, tal y como venimos comentando, ha sido y es muy útil y positiva a diferentes niveles de la entidad. En primer lugar, respecto a la atención de personas con grave discapacidad, disponemos de herramientas objetivas que nos permiten valorar una mejora en su bienestar, en su calidad de vida. Podemos

decir con certeza, que en prácticamente todos los casos de personas que disponen de sesiones programadas en la sala Snoezelen se observa una mejora en su conducta, un mayor bienestar emocional, mayor receptividad y conexión con el entorno, disminución de estereotipias y de conductas disruptivas... Es importante también la mejora que ha implicado todo el proceso en la mayor dignificación y valoración del trabajo realizado por el personal de atención directa, destacando su gran colaboración y buena predisposición para contribuir al desarrollo de esta experiencia.

Creemos que las familias están satisfechas con esta buena práctica, pues son conscientes de que se está llevando a cabo un trabajo individual y adaptado a las características de su familiar atendido en el centro, y sobre todo es importante en el caso de personas gravemente afectadas, de las que pocas veces se puede ofrecer información objetiva sobre su bienestar y participación en actividades adecuadas a sus capacidades.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Con esta buena práctica todos hemos aprendido, por un lado, que nuestro trabajo siempre es mejorable, que no hay que conformarse con rutinas establecidas y la gran importancia que tiene plantearse dudas, cuestiones sobre el resultado de lo que estamos haciendo. Queremos destacar que en este proceso todos hemos sido conscientes de la importancia de valorar, de escribir (aunque sea poco) aquello que hacemos, pues nuestro trabajo (sobre todo el del personal de atención directa y con personas gravemente afectadas) puede acabar siendo rutinario. Muchas veces se hacen muchas cosas, se tomas muchas iniciativas, pero si no hay constancia de ellas de poco servirán, tanto para quienes las realizan como para el entorno.

Animamos desde aquí a profesionales de otros centros a poder ir implantando este u otros sistemas de valoración de las actividades que lleven a cabo, con la finalidad también de tener un *feedback* continuo sobre lo que hacemos y cómo lo podemos ir mejorando.

LO QUE SE DEBE HACER

Cabe destacar la importancia de implicar a personal de diferentes niveles a la hora de plantearse la implantación de una buena práctica. Comenzando por la dirección de la entidad, que debe entender la importancia de lo que se va a hacer y darle apoyo, pasando por el personal técnico y contando siempre con la participación del personal de atención directa quien, en definitiva ha de llevar a la práctica la acción propuesta y por tanto ha de estar convencido de los beneficios de la misma.

LO QUE NO SE DEBE HACER

A veces quizás damos por supuesto que todas las personas entendemos lo mismo a la hora de implantar nuevas formas de funcionar, y esta evidencia puede no serlo tanto. Por tanto, se debe hacer un seguimiento continuo de cómo funciona la buena práctica y todo, y tener siempre todos trabajo, dar siempre apoyo al personal de atención directa.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Es mucho lo que nos queda por hacer, día a día y conforme vamos analizando datos obtenidos a partir del programa informático son muchas las ideas que nos surgen.

Un objetivo que tenemos planteado, sobre todo cuando contemos con muchas fichas introducidas, sería poder llegar a valorar las sesiones, el tipo de aparato que se utiliza y el tipo de estimulación que se da en función de diferentes alteraciones sensoriales y/o conductuales.

Otro objetivo importante es modificar las respuestas del sujeto a los aparatos considerando niveles cognitivos más elevados. Recordar que inicialmente, la ficha ha sido pensada para persona con grave afectación, pero ha de ser generalizable a personas de un nivel más elevado y que presenten un diferente nivel de respuesta.

OTROS COMENTARIOS, IDEAS, OPINIONES, SUGERENCIAS, CRÍTICAS, ALABANZAS, DUDAS, ESPERANZAS...

Es importante que los profesionales que dedicamos nuestro trabajo a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, y especialmente aquellos que nos debemos a mejorar la calidad de vida de personas con pluridiscapacidad y gravemente afectadas, conservemos siempre la ilusión y no dejemos nunca de pensar que por muy afectada que esté una persona siempre tendrá el mismo derecho que cualquier otra a poder disfrutar de momentos que mejoren su calidad de vida y su bienestar.

Buenas Prácticas en...

OCIO INCLUSIVO

Nombre de la entidad: FEAPS Región de Murcia.

Federación a la que pertenece: FEAPS Región de Murcia.

Promotor/es de la buena práctica: Catalina López Delgado, responsable de ocio de FEAPS Región de Murcia.

Persona/s de contacto: Catalina López Delgado y Maite López García.

Periodo en el que se ha desarrollado: Desde noviembre de 2005 hasta la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

En las I Jornadas de Ocio celebradas el 25 de noviembre del 2005, FEAPS Región de Murcia invitó a varios organismos públicos para la mesa redonda "Importancia del ocio para la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual". En dicha mesa redonda se encontraba Javier Hidalgo, coordinador del Programa REDES para el Tiempo Libre de la Concejalía de Juventud del Ayuntamiento de Murcia quien, en su intervención, expuso la programación de ocio existente para la juventud.

A partir de este momento se inicia una relación con dicha entidad ofertándonos actividades de ocio para las personas con discapacidad intelectual y parálisis cerebral que hasta entonces no estaban incluidas en el programa. Desde este momento, en la programación que REDES para el Tiempo Libre realiza anualmente están incluidas las actividades de ocio para las personas con discapacidad intelectual. Aunque en un principio eran específicas, trabajando conjuntamente REDES y FEAPS Región de Murcia, se ha llegado a que en la actualidad sean totalmente integradoras.

Las actividades ofertadas han sido muy diversas, desde deportivas (encuentro fútbol sala, vela, senderismo, piragüismo, etc.), a talleres de baile, cocina, pintura, guitarra, etc., y actividades puntuales de un día o de fin de semana (Terra Mítica, Terra Natura, Multiaventura Acuática, Oceanográfico, etc.).

Esta buena práctica ha permitido concienciar al Programa REDES de que el colectivo de personas con discapacidad intelectual y parálisis cerebral también tiene derecho, tal y como recoge la Constitución en sus artículos 43, 44 y 49, a las actividades de ocio normalizado con los recursos de la comunidad. Además, logra que las personas con discapacidad intelectual puedan disponer de un mayor abanico de actividades pudiendo así elegir entre las que más les gusten, deseen y les apetezca hacer.

FEAPS Región de Murcia es la Federación de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual y Parálisis Cerebral de la Región de Murcia cuya misión es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y de quienes les rodean.

Esta buena práctica se inicia para dar respuesta a la escasez de recursos de ocio normalizado ofertados por la comunidad de Murcia y a las demandas de los padres del movimiento asociativo de que sus hijos puedan disfrutar de ofertas de activi-

dades de ocio y tiempo libre. La federación, a través de la UDS de Ocio, ve la necesidad de realizar unas Jornadas de Ocio en donde los organismos públicos den a conocer sus programas y actividades de ocio en los que estén incluidas las personas con discapacidad intelectual para que, de este modo, vean las necesidades que tiene el colectivo. De estas jornadas sacamos la experiencia de invitar al Ayuntamiento de Murcia permitiéndole de este modo conocer más las necesidades de nuestro colectivo, a partir de esto obtenemos el apoyo de la Concejalía de Juventud para realizar actividades de ocio, sumado al de la propia federación y de su Junta Directiva. Esto marca las directrices de trabajo en la línea de la misión y valores de FEAPS, y tener un ocio normalizado hace que se cumpla el mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y parálisis cerebral.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

El objetivo que nos hemos planteado es tener un ocio normalizado e integrado en la sociedad ampliando el abanico de actividades a ofertar a las personas con discapacidad intelectual. Otro de los objetivos es concienciar a los organismos públicos del cumplimiento del derecho al ocio en las personas con discapacidad intelectual.

PROCESO SEGUIDO

Para poner en marcha esta iniciativa tuvimos reuniones con el Programa REDES para el Tiempo Libre de la Concejalía de Juventud del Ayuntamiento de Murcia, en las que se les informaba de las necesidades de este colectivo. Se trató de concienciar a sus responsables de que las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a las actividades de ocio normalizado con los recursos de la comunidad y de asesorarles sobre cuáles eran las actividades de ocio que las personas con discapacidad demandan. A partir de ese momento ellos nos ofertaban las actividades y éstas a su vez eran ofertadas a las asociaciones para que las personas con discapacidad intelectual pudieran elegir qué actividad querían realizar. En un principio las actividades no eran totalmente integradoras, ya que había algunas en las que solo participaban personas con discapacidad intelectual. Poco a poco se han ido ofertando actividades más integradoras, utilizando los mismos recursos que utiliza el Programa REDES para realizar las actividades que ellos programan para

la juventud del municipio de Murcia: pabellones deportivos, centros juveniles para los talleres, transporte público para actividades fuera del municipio, etc., hasta llegar al día de hoy en que todas las actividades del Programa REDES para el Tiempo Libre son ofertadas para todos jóvenes tengan o no discapacidad, en donde ellos pueden elegir en qué actividad, tanto lúdica como deportiva, quieren participar.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

El proceso se inició en noviembre del 2005 y continúa hasta el día de hoy, por lo que se puede decir que la buena práctica está totalmente implantada. Ahora debemos conseguir que no solo sea la Concejalía de Juventud la que oferte estas actividades, sino que todos los organismos públicos oferten actividades.

ACTIVIDADES DE REDES PARA EL TIEMPO LIBRE EN QUE SE HA PARTICIPADO		
AÑO	**ACTIVIDADES**	
	PUNTUALES	**TALLERES**
2006	Multiaventura Acuática	Batuka
	Terra Mítica	Baile Latino
2007	Esquí Nórdico	Batuka
	Terra Mítica en mayo	Equitación
	Senderismo	Cocina
	Terra Mítica en Octubre	
2008	Terra Natura	Tenis de Mesa
	Oceanográfico	Pintura
	Senderismo	Globoflexia
	Terra Mítica	Cocina
	Vela - Windsurf - Piragüismo	Expresión Corporal
	Terra Natura - Parque Acuático	Guitarra
	Actividades en los jardines	Sevillanas
		Batuka
		Equinoterapia
		Aerobic

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

En cuanto a los objetivos conseguidos estamos satisfechos de haber ampliado el abanico de actividades de ocio y tener un ocio normalizado ya que en la programación trimestral y anual de REDES pueden participar las personas con discapacidad intelectual. Se ha conseguido concienciar a la Concejalía de Juventud del derecho al ocio de las personas con discapacidad intelectual. Esta experiencia ha tenido un impacto muy positivo tanto en las personas con discapacidad intelectual, como en sus familias, ya que comprueban que ellos pueden realizar actividades a las que les era imposible acceder, mejorando de esta forma su calidad de vida y viéndose integrados en la sociedad.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Como punto fuerte hemos de destacar el haber conseguido que al menos una entidad pública se ha concienciado y ha hecho posible que las actividades de ocio sean integradoras, ofertando un ocio inclusivo y normalizado en donde pueden participar todos los jóvenes del municipio de Murcia.

Creemos que esta buena práctica avanza en la medida en que vamos consiguiendo cada vez más un ocio normalizado e integrado. En el mes de noviembre del 2007 se mantuvo una reunión en la Concejalía de Bienestar Social, en la que participaron las federaciones del colectivo de personas con discapacidad y cuyo objetivo era utilizar los espacios al aire libre de los jardines del municipio con actividades de ocio y tiempo libre los sábados. Al principio esta Concejalía quería organizar actividades exclusivas realizadas por las asociaciones de las federaciones, pero al final se consiguió que las actividades a realizar en los jardines fueran proporcionadas por la Concejalía para todos por igual, sin que se realizaran para ningún colectivo en especial, y en ellas se integrarían las personas con discapacidad. Cada mes se realizan estas actividades en e las que participan personas con discapacidad intelectual.

LO QUE SE DEBE HACER

- Creemos que hemos acertado en invitar a los organismos públicos en las I Jornadas de Ocio que se realizaron en noviembre del 2005, pues hemos obtenido una respuesta positiva por parte de REDES.
- Consideramos que esta experiencia puede ser desarrollada por cualquier entidad a través de los correspondientes Ayuntamientos, Concejalías de Juventud, Dirección General de Juventud, etc.
- Debemos proporcionar los apoyos necesarios a las personas con discapacidad intelectual para que puedan participar en estas actividades.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Conformarnos con que solo una entidad pública oferte actividades de ocio.
- Olvidarnos de las limitaciones de estas personas, no darles el apoyo que necesitan.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Seguiremos sensibilizando a la administración pública para obtener su implicación y colaboración en la oferta de ocio normalizado para las personas con discapacidad intelectual.

Continuaremos trabajando por conseguir más actividades de ocio integradoras y demandadas por las personas con discapacidad intelectual.

PROGRAMA DE RESPIRO FAMILIAR

Nombre de la entidad: Fundación Gil Gayarre.

Federación a la que pertenece: FEAPS Madrid.

Promotor/es de la buena práctica: Equipo del Servicio de Atención a Familias de la Fundación Gil Gayarre.

Persona/s de contacto: Celestino Abad Pérez, coordinador de programas.

Periodo en el que se ha desarrollado: El programa de respiro familiar de la Fundación Gil Gayarre comenzó a realizarse en el año 2000 hasta nuestros días.

Otros datos que se consideren relevantes: El programa de respiro familiar se enmarca dentro del Servicio de Atención a Familias de la Fundación Gil Gayarre que se puso en funcionamiento en el año 2000. Es un programa que se planifica y organiza en función de las demandas del grupo familiar. Éstas se conocen a través de la valoración del grado de satisfacción percibido por las familias y la formación de grupos de opinión. Es una apuesta de la organización que genera resultados esperados para el grupo familiar en términos de satisfacción y calidad de vida.

LA BUENA PRÁCTICA

Llamamos “Programa de Respiro” a toda actividad no permanente generada para satisfacer las necesidades de respiro que presentan las familias a lo largo de todo un año. Estas necesidades pueden ser planificadas o tener carácter de urgencia. Satisfacen a las personas cuyos hijos y familiares están integrados en los centros de la Fundación Gil Gayarre y a aquellos que provienen de otras organizaciones o circunstancias. Su objetivo principal es aliviar la sobrecarga emocional que

puede suponer para una familia la convivencia diaria con una persona con discapacidad intelectual y las situaciones de estrés que se pueden originar a partir de esta experinecia. Es espacio de aliento que promueve bienestar emocional, ya que genera oportunidades para que la familia establezca nuevas relaciones interpersonales y crea nuevos momentos para el disfrute personal. Nos referimos a un recurso que proporciona seguridad, equilibrio y tranquilidad al grupo familiar en su conjunto.

Una consecuencia natural de este programa es la mejora de la calidad de vida de la persona con discapacidad, ya que potencia su desarrollo personal, promueve su autonomía, favorece nuevos vínculos y crea mayor grado de inclusión social. Todo esto, con independencia del tipo de necesidad de apoyo que la persona precise.

Es un programa organizado por un equipo profesional con dedicación plena, que cuenta con el apoyo de la organización y que junto a un numeroso grupo de voluntarios conforma el potencial humano capaz de desarrollarlo.

Utilizamos una metodología de trabajo basada en la escucha, la comunicación permanente con la familia y el respeto a las decisiones famililiares. De una manera flexible generamos cercanía, confianza y seguridad, ingredientes esenciales para una atención individualizada.

ANTECEDENTES

La Fundación Gil Gayarre atiende desde hace 50 años las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias. El conocimiento que nos proporciona esta experiencia, la valoración objetiva del grado de satisfacción de la familia con respecto al servicio recibido (cuestionarios de satisfacción) y los grupos de opinión de familiares generados para conocer qué aspectos se deben mejorar en la organización, nos facilitan la comprensión de las características y necesidades reales del grupo familiar. Además, nos enfrenta al reto de la participación activa y comprometida de la familia.

Desde sus orígenes, la preocupación y el interes por el grupo familiar ha sido una constante en la Fundación. Con el paso del tiempo, la profesionalidad y un mejor engranaje de la organzación con respecto a las necesidades familiares dan

lugar a la puesta en marcha del servicio en el año 2000. Este servicio cuenta con dos programas interrelacionados: programa de apoyo familiar y programa de respiro familiar, que se desarrollan con independencia de la atención que recibe la familia en cada centro o servicio.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

El diagnóstivo, la evaluación de la necesidad y las acciones de mejora se enmarcan dentro del plan de calidad de La Fundación Gil Gayarre que planifica la medida de la satisfacción de sus principales clientes; las personas con discapacidad intelectual, familias, profesionales y el entorno cercano como acciones que promueven una gestión de calidad. Esta medida se realiza a través de cuestionarios de satisfacción y grupos de opinión. El análisis de los datos y opiniones obtenidas señalaron como urgente la necesidad de proporcionar a las familias servicios de respiro por días y por horas.

PROCESO SEGUIDO

Detectada la necesidad, la respuesta fue immediata. Se formó un equipo de trabajo que junto con la dirección planificaron y diseñaron la estrategia a seguir. Lo importante era ofrecer una respuesta inmediata, que las familias obtuvieran un resultado en términos de calidad de vida. Se mantuvieron reuniones trasversales en las que participaban los equipos (psicología, trabajo social, servicio médico, auxiliares y cuidadores…) de los distintos servicios de la entidad (área educativa, centros ocupacionales, centro de día, etc.), para así formalizar los objetivos a seguir y la estructura base del programa. De estas reuniones se desprendieron las siguientes acciones:

- Implantar el programa para que **todas** las familias cuyos hijos y familiares se encuentran en los centros y servicios de la Fundación puedan solicitarlo.
- Se informa a las familias de la existencia del programa y se valoran las demandas recibidas en función de la necesidad.
- Se forma el equipo de trabajo (coordinador, responsables, voluntarios).

- Se comienzan a rehabilitar las casas de Galapagar y la Cabrera adaptándose a las necesidades de los usuarios.
- Se decide que cada servicio no contará con más de 10 usuarios, un grupo de voluntarios y un profesional responsable.
- Todos los viernes, antes de la salida, se mantiene una reunión donde se analiza el grupo de usuarios y sus necesidades, se planifican las actividades del fin de semana y se unifican criterios de actuación, todo ello con un informe de cada usuario facilitado por los diferentes equipos de cada servicio. En un principio se decide comenzar con dos fines de semana al mes en función de la respuesta dada por parte de las familias. El servicio abarca desde el viernes a las 17:00 horas al domingo a las 19:00 horas.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Es una práctica generalizada dentro de la organización. Un programa propio, con estructura propia, con un equipo humano de profesionales y voluntarios que planifica y diseña la organización y funcionamiento de cada respiro. Forma parte del organigrama de la Fundación con su presupuesto y su personal correspondiente. Participa de las reuniones trasversales con otros profesionales de los distintos servicios que posee la entidad para adecuar el servicio a las necesidades de cada familia y de cada usuario.

El número de servicios ha aumentado de tal manera que ofrecemos respiro todos los fines de semana del año, todos los puentes, y todas las estancias vacacionales con inclusión de los campamentos. Con lo cual tratamos de dar una respuesta inmediata a los usuarios del propio centro así como a los externos al mismo, comprobando que cada año hay más demanda y mejor aceptación del programa por parte de las familias de otras entidades cercanas a la Fundación, muchas de ellas derivadas desde FEAPS Madrid. En la actualidad el equipo humano está formado por: un coordinador, dos técnicos de grado medio y unos 210 voluntarios. Cada respiro tiene estipulado un precio que cada familia paga con relación a sus posibilidades.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Nuestra misión es ofrecer una respuesta inmediata y temporal a las necesidades de

respiro familiar. Se pretende apoyar a la familia, estar a su lado, conocer sus dificultades, asesorarla, darle el apoyo profesional necesario, y esto es el respiro, una alternativa para la mejora de la calidad de vida de las propias familias que tienen un hijo con discapacidad. Ellas son las expertas en identificar sus necesidades y nosotros profesionalmente ofrecemos alternativas y estrategias adecuadas para la mejora. Las estancias del servicio de respiro se realizan en dos casas que la Fundación dedica en exclusiva para este programa, lo cual supone un coste elevado de mantenimiento y acondicionamientos permanentes.

- Aspectos que han mejorado significativamente en el programa:
- El aumento del número de familias que han podido beneficiarse de este servicio. En el año 2007 se realizaron 36 estancias cortas, 8 medias, 9 largas y 19 apoyos puntuales.
- La atención al voluntariado, su formación por medio de encuentros, cursos y seminarios internos que culminó con la elaboración del Manual del Voluntariado.
- Valoración del grado de satisfacción de las familias por medio de cuestionarios de satisfacción después de cada servicio.
- Reuniones mensuales del equipo profesional del programa.
- Relaciones con otras entidades públicas y privadas para obtener una red de apoyo mutuo.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Con esta práctica hemos aprendido fundamentalmente a...

- Apoyar a las familias en sus necesidades más directas.
- Responder con agilidad, rapidez y eficacia profesional a la gran demanda familiar surgida desde la propia Fundación o desde otras entidades.
- Valorar una práctica que favorece la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en entornos normalizados, que respeta la libre elección de las familias, que genera el compromiso social de los voluntarios.

- Centrarnos en el resultado final. Las familias obtienen la vivencia de que el recurso es útil y muy necesario.
- Entender que es un recurso trasversal a la Fundación Gil Gayarre demandado por las familias y muy necesario para ellas. Esto nos hace extender el programa a otros grupos familiares externos a la entidad y consideramos muy necesario que se amplíe por parte de otras entidades.

LO QUE SE DEBE HACER

Consolidar y fortalecer los puntos fuertes del programa que son:

- El constante aumento del número de servicios.
- La profesionalidad del servicio.
- Los recursos propios.
- La autonomía del programa y la ubicación del mismo dentro del organigrama de la entidad.
- La formación de los profesionales y voluntarios.
- Los cuestionarios de calidad a las familias.
- Fomentar la implicación de las administraciones públicas.
- Trasmitir, animar y divulgar el programa para que pueda ser utilizado por todas las familias y adelantarnos a sus sugerencias, iniciativas y propuestas, “ir hacia ellas” adelantándose y “no esperar a que vengan”.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Infravalorar la conjunción entre profesionalización y voluntariado. Debemos insitir más en el grado de responsabilidad y de implicación que tienen los profesionales para mayor tranquilidad de las familias (saber dónde y a quién dejan sus hijos).

- ☹ Dar más importancia a los recursos económicos, es un servicio costoso y es necesario financiarlo adecuadamente.
- ☹ Transmitir más objetivamente la idea de respiro familiar, no es una guardería, ni un centro de ocio, ni un respiro para las personas con discapacidad.
- ☹ Sentir impotencia por no poder dar respuesta a todas las demandas.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Debemos dotar al servicio con más recursos económicos y humanos para garantizar mayor número de servicios.

Debemos abrirlo a las administraciones locales y a cualquier familia que lo pueda necesitar.

Generalizarlo a la vida cotidiana dentro del entorno familiar para poder responder a la demanda en cualquier situación y hora para hacer más fácil el respiro a la familia.

Mejorar la comunicación y el grado de coordinación con otros servicios y la responsabilidad con la familia.

Implicar aún más al voluntariado.

Profundizar en los programas individualizados utilizando la metodología centrada en la familia desde principios y valores éticos.

El programa permite tener una vision de futuro que consiste en trasladar los respiros a sus propias casas, es decir, ser una entidad abierta constantemente para cubrir con calidad la demanda en cualquier situación y hora para hacer más facil el respiro a la familia.

EL TRABAJO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD COMO MONITORES DE GRANJA ESCUELA

Nombre de la entidad: Centre Ocupacional Isla (Organització Mater).

Federación a la que pertenece: FEAPS Baleares.

Promotor/es de la buena práctica: Centre Ocupacional Isla, Iguals treball i natura, Centro Especial de Empleo.

Persona/s de contacto: Boni Martínez Aguiló, gerente.

Periodo en el que se ha desarrollado: Desde el año 2002 hasta el 2007. Continúa en la actualidad, pero la valoración es sólo hasta junio de 2007.

Otros datos que se consideren relevantes: Es una buena práctica en la que intervienen diferentes elementos de la misma organización, que se complementan y se coordinan para crear nuevos servicios para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias. En concreto intervienen: el centro ocupacional, el centro especial de empleo, la dirección de la Organización y la titularidad de la misma.

LA BUENA PRÁCTICA

Consiste en ampliar el ámbito laboral de las personas con discapacidad intelectual a nuevos entornos. La Organització Mater a través del centro ocupacional inició un taller de horticultura en una finca rural en Sa Cabaneta. El desarrollo de esta actividad supuso una transformación espectacular de la finca que se convirtió en un entorno maravilloso del cual los propios usuarios se sentían muy orgullosos. En el año 2002, miembros del mismo taller visitaron una granja en Bélgica en la

que las mismas personas con discapacidad que allí trabajaban explicaban su funcionamiento. Desde ese mismo momento surge la idea de hacer algo parecido en la finca de Sa Cabaneta. El proyecto acaba concretándose en la creación de un centro especial de empleo como Granja Escuela para que los escolares visitantes puedan disfrutar del entorno y aprender del trabajo que allí realizan las personas con discapacidad. De esta manera la Granja Escola Sa Cabaneta ha sido la fuerza impulsora para la creación del Centro Especial de Empleo (CEE).

Los objetivos planteados para la creación de la Granja escuela como CEE son:

- Ampliar el ámbito laboral de nuestros usuarios a nuevos entornos.
- Crear trabajo para nuestros usuarios en el ámbito de la educación ambiental.
- Sensibilizar a la sociedad desde la primera etapa educativa en la integración y normalización de la persona con discapacidad intelectual.
- Potenciar la naturaleza como un entorno para trabajar, convivir y aprender.

Para llevar a cabo este proyecto se empezó en el 2002 con la formación de los usuarios, se acabaron de construir las instalaciones necesarias con la ayuda de los propios usuarios del centro ocupacional y se hizo la promoción necesaria para poder abrir la Granja en una fase experimental (curso 2006-2007).

El funcionamiento en fase experimental ha sido todo un éxito consiguiendo:

- 6 personas con discapacidad en el equipo de monitores;
- 1 inserción laboral;
- 2.500 alumnos y 150 profesores de más de 50 centros como visitantes de la granja escuela;
- el orgullo y la satisfacción de las personas con discapacidad que intervienen en el proyecto que incrementa su autoestima y
- unas calificaciones excelentes en las valoraciones hechas por los centros visitantes.

Estos excelentes resultados posibilitan el funcionamiento ordinario del CEE para el curso 2007/08.

ANTECEDENTES

En nuestra organización a principios del 2002 confluyeron dos elementos importantes: hacer público el trabajo realizado por el ocupacional en la finca rural, del cual los usuarios se sentían muy orgullosos, y la necesidad de crear empleo para personas con discapacidad. Esto nos planteó la posibilidad de dar un gran paso para sensibilizar a la sociedad en relación a la integracón social de la persona con discapacidad desde la educación infantil, a partir de la visita de escolares a nuestra finca rural.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La visita que realizaron en el año 2002 miembros del C.O. Isla a una granja en Bélgica dio el impulso definitivo para idear la Granja Escuela. Contábamos además con el apoyo de los centros educativos de las Germanes Franciscanes Filles de la Misericordia y otros centros educativos de Escola Católica. También con el de las entidades del grupo foQua de Baleares y con la colaboración de la Conselleria de Treball i Formació para la creación del Centro Especial de Empleo.

PROCESO SEGUIDO

Nos planteamos los siguientes objetivos:

- Ampliar el ámbito laboral de las personas con discapacidad intelectual a nuevos entornos. Crear lugares de trabajo para las personas con discapacidad intelectual en el ámbito de la educación ambiental.
- Sensibilizar a la sociedad desde la primera etapa educativa en la integración y normalización de la persona con discapacidad intelectual.
- Potenciar la naturaleza como un entorno adecuado para trabajar, convivir y aprender.
- Y concretándolos un poco más, esperamos:
- Rentabilidad económica para ampliar la plantilla de personas con discapacidad.
- 6 personas con discapacidad contratadas como monitores de granja escuela (en 5 años).

- 5.000 alumnos de colegios como visitantes de la granja escuela (por curso).

Para ello seguimos el siguiente proceso con las siguientes actividades:

- Cursos de monitor de Granja Escuela (Plà Enllaç de la Conselleria de Treball i Formació) desde el C.O. Isla: 2002-2006.
- Construcción de la Granja Escuela con el apoyo del C.O.: 2005-2006.
- Difusión de la Granja Escuela: mayo - septiembre 2006.
- Puesta en marcha de la Granja Escuela en fase experimental: curso 2006 – 2007.
- Funcionamiento normal de la Granja Escuela Sa Cabaneta: curso 2007 - 2008.
- Y movilizamos los siguientes recursos:
- Aportaciones de la titularidad de la Organització Mater Misericordia.
- Dos talleres ocupacionales del C.O. Isla para el acabado de las instalaciones.
- La dirección de la Organització Mater para planificar y ejecutar el proyecto.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

En el curso 2007-2008 el funcionamiento ha sido normal y tiene posibilidades reales de ir creciendo con el paso del tiempo a medida que se nos vaya conociendo y nos vayamos consolidando en el mercado. Asimismo continuamos con la formación e incorporación de personas con discapacidad en el equipo de monitores.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Hemos conseguido los siguientes resultados:

- 6 personas con discapacidad en el equipo de monitores;
- 1 inserción laboral a jornada completa;
- 2.500 alumnos y 150 profesores de más de 50 centros como visitantes de la granja escuela;

- incremento de la autoestima de las personas con discapacidad;
- unas calificaciones excelentes en las valoraciones hechas por los centros visitantes;
- contribución a la sensibilización social de los niños hacia la discapacidad y a la educación en valores.

Estos resultados han sido evaluados a partir de los datos económicos y laborales, el registro y calendario de visitas a la granja escuela, la evaluación de los profesores visitantes y la observación y diálogo con los usuarios.

De cara a nuestra organización los resultados más relevantes han sido la satisfacción de las personas con discapacidad que intervienen en el proyecto que incrementan su autoestima; el ánimo para que las familias apoyen la inserción laboral de los usuarios de Isla. Además con la creación de puestos de trabajo se completa la misión de la organización de dar servicio a las personas con dicapacidad en todos sus ámbitos.

Pensamos que esta acción es innovadora en la medida que busca nuevos entornos para la inserción laboral, saliendo de los trabajos tradicionales para personas con discapacidad. También en una nueva visión de la persona con discapacidad como cuidador y educador.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Hemos aprendido a confiar en la labor y las capacidades de nuestros usuarios para llevar a cabo proyectos cada vez más ambiciosos y también a aprovechar los recursos existentes para satisfacer nuevas necesidades.

Nos falta constatar los ámbitos que se podrían trabajar en el ocupacional para mejorar la inserción laboral en nuevos ámbitos.

LO QUE SE DEBE HACER

- Buscar nuevos ámbitos que creen posibilidades de inserción social y laboral fuera de los ámbitos tradicionales.

LO QUE NO SE DEBE HACER

☹ Debemos evitar el encasillamiento de la persona con discapacidad en roles y ámbitos tradicionales. Hay que confiar en las capacidades y en la formación para desarrollar nuevas tareas y nuevas maneras de hacer.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Debemos continuar buscando posibilidades de creación de puestos de trabajo en actividades que se hacen de manera muy satisfactoria por parte de la Organización. Sería bueno ampliar actividades a entornos diferentes a los tradicionales para personas con discapacidad (educación ambiental, trabajo con niños, oficios tradicionales…).

OTROS COMENTARIOS, IDEAS, OPINIONES, SUGERENCIAS, CRÍTICAS, ALABANZAS, DUDAS, ESPERANZAS…

Es un proyecto que ha entusiasmado a usuarios, familias y a la propia organización, dando nuevos aires a nuestro trabajo de cada día. También nos proporciona contacto con el mundo de la educación ordinaria, que ve y aprecia nuestro trabajo y nuestra manera de hacer. Vamos haciendo un bonito trabajo de sensibilización a niños y maestros que quedan gratamente impresionados.

IMPLEMENTACIÓN DE LA CONDUCTA DE MASTURBARSE EN UNA PERSONA CON NECESIDADES DE APOYO EXTENSO

Nombre de la entidad: APAFA.

Federación a la que pertenece: FEAPS Andalucía.

Promotor/es de la buena práctica: Residencia para personas con necesidades de apoyo extenso y/o generalizado.

Persona/s de contacto: Responsable de RPGA.

Periodo en el que se ha desarrollado: De enero a diciembre de 2007.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Partiendo de que la sexualidad es un derecho básico, las necesidades sexuales de las personas con cualquier tipo de discapacidad son las mismas que las de otras personas. Las necesidades de afecto y de intimidad son inherentes a la naturaleza humana, su satisfacción contribuye a mejorar su calidad de vida. El reto al que se enfrentan las personas con necesidades de apoyo extenso es mayor que el del resto de las personas con discapacidad. En muchos casos estas personas son un claro de ejemplo de necesidades sexuales frustradas. Y esto se debe, en gran parte, a que las personas de su entorno no logramos reconocer, identificar y resolver sus necesidades sexuales. Tradicionalmente se ha relegado totalmente la sexualidad de la persona incluso negando la existencia de ésta necesidad humana. Aún son muy pocas las personas con discapacidad intelectual que cuentan con algún tipo de intimidad. Un reto para los profesionales y familias que trabajamos y convivimos con

personas con discapacidad intelectual es ¿de qué manera podemos facilitar la expresión de su sexualidad? Debemos escuchar y observar las necesidades y valores de nuestros clientes o familiares y luchar por nuestra misión de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, y para ello tenemos que ir rompiendo prejuicios socialmente establecidos alrededor de un tema "tabú" como la sexualidad y normalizar esta faceta básica en la vida de todas las personas.

Un joven de 19 años y necesidades de apoyo extenso de nuestra residencia presentaba necesidades afectivas y sexuales que estaban "enmascaradas" en conductas desafiantes hacia sí mismo y hacia su entorno más inmediato. Aparecían conductas autolesivas (tirarse del pelo y del pene con intensidad) y conductas agresivas en forma de pellizcos, palmetadas, etc., hacia compañeras y profesionales del hogar residencial. Tras la evaluación y el análisis funcional del comportamiento diario de J. decidimos implantar un programa para entrenar la conducta de masturbación. En dicho análisis observamos que el joven intentaba realizar dicha conducta sin éxito, tras estos intentos se frustraba y aparecían las conductas autolesivas, con las que J. conseguía desahogar su frustración (estado de agitación después de excitarse y no conseguir eyacular). Por otro lado las conductas de pellizcar, dar palmetas de gran intensidad a otros que hacían que aumentara la excitación sexual.

El proceso seguido durante la intervención fue el siguiente:

- Contactar con la familia y exponerles las demandas de su hijo y hacerles partícipes de las posibles soluciones que se pudieran aplicar. Tras valorar la familia la situación y bajo su consentimiento y participación en la elaboración de la intervención con J., comenzamos a implantar el programa.

- Valoración médica por un urólogo, ya que se le detectó una posible fimosis. Tras la valoración de dicho especialista se le diagnostica la fimosis.

- Intervención de fimosis y participación en la elaboración de plan de apoyos para ingreso hospitalario y tratamiento en la recuperación tras la intervención quirúrgica.

- Implantación del programa, que consistía en distintas fases que iban de la menos a la más intrusiva.

Enseñamos al joven a contextualizar la conducta sexual en sitios adecuados para masturbarse, finalmente lo realizaba en su habitación. Se le proporcionaron

los apoyos (instrucción gestual, verbal, modelado y guía física) que requirió en cada momento para instaurar la conducta de masturbarse y se planificó el desvanecimiento de los apoyos utilizados durante la intervención.

Finalmente utilizamos el apoyo más intrusivo, es decir, la guía física total, que después se desvaneció progresivamente, consiguiendo masturbarse de forma autónoma y de este modo se redujeron considerablemente sus conductas desafiantes.

Podemos concluir que la calidad de vida de J., al implantar una conducta sexual satisfactoria y normalizada ha aumentado considerablemente, ya que la conducta de masturbarse ha funcionado como motor y revulsivo (clase funcional) en el resto de ámbitos de su vida, emocionalmente está más estable, relajado y feliz; sus relacionales sociales han aumentado y mejorado, ha superado sus problemas de insomnio y esto hace que su funcionamiento en las responsabilidades diarias y en las actividades de ocio sean de mayor calidad.

ANTECEDENTES

El inicio de la buena práctica surge en una de las reuniones en las que los profesionales de atención directa y la responsable del servicio estudian y analizan las necesidades y demandas de los clientes y concretamente las de J. El equipo valora que las medidas de intervención para las conductas desafiantes de J. no terminan de ser eficaces, junto con un aumento de la erección y de tocarse el pene de forma descontextualizada. Hasta ese momento no se había planificado ninguna intervención “estructurada” en cuanto a la conducta sexual frustrada de J., sí en cuanto a las conductas desafiantes que había reducido un poco, pero aún seguían preocupándonos y percibíamos que había variables que mantenían el problema y se nos estaban escapando.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Tras el análisis de la situación se trabajó en dos direcciones que finalmente nos llevaron a la misma, es decir, las necesidades sexuales no satisfechas de J. Una de las direcciones que tomamos fue informarnos sobre programas de sexualidad documentados en personas con y sin discapacidad intelectual a partir de la expe-

riencia de otras entidades más veteranas (BATA, Autismo Cádiz, GAUTENA). La otra dirección fue realizar de nuevo el análisis funcional del comportamiento diario de J. utilizando la Guía de entrevista de análisis funcional adaptada de O´Neill y al., 1990. Tras dicho análisis observamos cómo efectivamente las conductas desafiantes estaban relacionadas fundamentalmente con una insatisfacción sexual y con la búsqueda de estimulación que aumentara su excitación sexual. Esto nos justificó aún más el malestar que estaba padeciendo J. y cómo además esto estaba afectando a otros ámbitos de su vida: bienestar emocional, relaciones con otros, bienestar físico, etc. Después de esto sólo nos quedaba planificar el programa a seguir e implantarlo.

PROCESO SEGUIDO

- Reuniones de formación, evaluación, programación y seguimiento con el personal de atención directa.

- Contacto telefónico y reuniones con la familia. En estas reuniones se le expuso las demandas de su hijo y solicitamos información con respecto a la sexualidad en J. antes de vivir en el hogar residencial. Tras valorar la familia la situación y bajo su consentimiento, y con la participación en la elaboración de la intervención de J., comenzamos a implantar el programa. En las reuniones que se mantuvieron también se realizó la planificación de apoyos a la familia y a J. en la intervención quirúrgica de fimosis, y otras de seguimiento en la implementación del programa de una conducta sexual satisfactoria.

- Diagnóstico de fimosis por urólogo e intervención quirúrgica. Valoración médica por un urólogo, ya que se le detectó una posible fimosis. En coordinación con el ATS del hogar residencial, la familia de nuestro cliente y los servicios sanitarios de la zona se le concertó cita con el especialista. Tras la valoración se le diagnostica la fimosis, pero el urólogo considera que no es necesario intervenir dicha fimosis, ya que J. no va a mantener relaciones sexuales y nos recomienda no someter a J. a la operación. Esto nos brinda la oportunidad de seguir abriendo puertas y rompiendo barreras mentales en cuanto a las personas con discapacidad intelectual y su sexualidad, ya que junto a la familia de J. trabajamos con el equipo sanitario para normalizar dicha intervención como en cualquier joven de su edad.

- Intervención de fimosis y participación en la elaboración de plan de apoyos para ingreso hospitalario y tratamiento en la recuperación tras la intervención quirúrgica.

- Implantación del programa, que consistía en distintas fases que iban de la menos a la más intrusiva.

  - En primer lugar, enseñamos al joven a contextualizar la conducta sexual a sitios adecuados para masturbarse: se hacía en su habitación. Para ello cada vez que J. se tocaba en lugares públicos se le reconducía y se le llevaba a su habitación y se le indicaba que era el sitio adecuado de realizar dicha conducta, junto con el refuerzo de la masturbación cuando éste se hacía en su habitación. Además se le implantó el hábito de pasar tiempo en su habitación donde tuviese oportunidad de tocarse.

  - En segundo lugar utilizamos modelos para instaurar la conducta de masturbación. Estos modelos se le mostraban a través de un DVD de 5 minutos en el que se le presentaban a J. secuencias explícitas de la conducta a implantar, junto con ayudas atencionales de los profesionales de atención directa para que J. se fijara en la conducta objetivo. Observamos su reacción y si respondía naturalmente al modelo, pero no fue eficaz, así que pasamos a la siguiente fase.

  - En tercer lugar fue necesario proporcionarle guía física. Comenzamos con guía física parcial, pero no fue útil así que continuamos con guía física total, es decir, guiábamos los movimientos de su mano durante la intervención. Cuando J. realizaba la conducta, comenzamos con el desvanecimiento de la guía física.

  - Por último se planificó el desvanecimiento de los apoyos utilizados durante la intervención. Comenzamos desvaneciendo la guía física total, se hizo alejando nuestra mano de la suya poco a poco, se comenzó con apenas unos centímetros de su mano y así sucesivamente hasta que él consiguió realizar la conducta sin guía física. Tras el desvanecimiento de la guía física introdujimos instrucciones verbales e instigaciones para que realizara la masturbación, una vez que realizaba la conducta de masturbarse con estas ayudas, comenzamos su desvanecimiento. Cambiamos las instrucción verbal por gestual hasta que finalmente realizaba la conducta de masturbarse de forma autónoma. Únicamente quedaba por desvanecerse la ayuda de nuestra presencia, así que fuimos alejándonos poco a poco hasta que finalmente nos quedamos fuera de la habitación.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Actualmente estamos observando nuevas necesidades de otros clientes para responder a ellas.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

En J. ha supuesto una mejora importantísima en su calidad de vida, ya que no sólo ha aprendido a tener conductas sexuales que le satisfacen, sino que esto ha conllevado un efecto dominó en las distintas áreas de su vida.

En la familia de J. se le ha dado la posibilidad de participar activamente en las decisiones vitales de su hijo y de normalizar sus conductas sexuales.

En la organización y en el trabajo de los profesionales ha sido un aprendizaje para todos porque hemos pasado de la educación, de contextualizar las conductas sexuales a implantar un comportamiento y superar, como no, los prejuicios en cuanto a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual, de los que no se escapa fácilmente.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Abordar la sexualidad de las personas con discapacidad de manera normalizada, íntima y natural independientemente de sus necesidades de apoyo.

Animar a las entidades a que no se limiten exclusivamente a programas de educación sexual, sino que se comprometan con las necesidades particulares y concretas de cada cliente, sean las que sean.

Esperamos que nuestra buena práctica sea un modelo para otras entidades ya que se encuentran pocas experiencias documentadas en este ámbito.

LO QUE SE DEBE HACER

- Tratar la sexualidad como una habilidad más, ofreciendo los apoyos necesarios para cubrir las necesidades de nuestros clientes.
- Salvaguardar la confidencialidad de la intervención dado que la sexualidad es una faceta íntima de la persona (que sólo estén implicados los profesionales referentes para el cliente).

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ☹ Ignorar la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual independientemente de sus necesidades de apoyo.
- ☹ Dejarnos llevar por los tabúes y los prejuicios relacionados con la sexualidad.
- ☹ No guardar la intimidad y el respeto en las intervenciones con nuestros clientes.
- ☹ Imponer intervenciones estándar sin tener en cuenta la individualidad de nuestros clientes.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Atender cualquier necesidad sexual que presente cualquiera de las personas que vive en nuestro hogar residencial.

PROGRAMA DE FORMACIÓN DE FAMILIAS Y PROFESIONALES EN AUTISMO

Nombre de la entidad: ANFAS.

Federación a la que pertenece: FEAPS Navarra.

Promotor/es de la buena práctica: Sección de trastorno del espectro autista de ANFAS

Persona/s de contacto: Imelda Buldain Zozaya, directora técnica.

Periodo en el que se ha desarrollado: Desde el año 2000 hasta la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

El programa de formación en autismo surge a iniciativa de la sección de autismo de la asociación, creada en el año 2004 por un grupo de padres de niños con trastorno generalizado del desarrollo espectro autista. A raíz de la creación de esta sección se realiza un análisis de necesidades de los padres que se encuentran en esta situación y se detecta la necesidad de planificar una formación centrada en el entorno familiar. Se selecciona y planifica una formación basada en el Método Hanen, método de intervención basado en las interacciones naturales que establecen los padres con sus hijos en el entorno natural y en el que se trabajan aspectos como los apoyos visuales, la comunicación, las interacciones sociales y la conducta, con el objetivo de favorecer el desarrollo del niño en esas áreas.

En la planificación del programa los padres manifiestan la necesidad de implicar en esta experiencia a los profesionales que habitualmente trabajan con su hijo (bien en el centro educativo, en el centro de atención temprana, etc.) con el obje-

tivo de realizar conjuntamente un trabajo coordinado y orientado por los profesionales que imparten el curso repercutiendo positivamente en la evolución del niño. Así, se organizan sesiones de formación en las que participan los padres y los profesionales que atienden a los niños. Son los padres los que se inscriben en el curso y deciden qué profesional que atiende a su hijo va a participar en el mismo.

La metodología es participativa e individualizada realizando cada familia grabaciones de vídeo del niño en el entorno familiar que son analizadas en las sesiones en las que se establecen pautas y programas de actuación conjuntos para poder llevar a cabo con el niño tanto en el entorno familiar como en el centro educativo.

La colaboración entre padres y profesionales ha sido fundamental para llevar a cabo una actuación común con el niño y la implicación de los centros educativos ha sido muy importante.

Los objetivos del programa han sido:

- Organizar sesiones formativas en las que participen familias y profesionales de forma coordinada.
- Poner en práctica una metodología de formación que resulte práctica y de utilidad a las familias y a los profesionales.
- Acercar la asociación a los profesionales de los diferentes ámbitos, educativo y social, promoviendo un acercamiento entre las distintas entidades.

ANTECEDENTES

Hasta ese momento ANFAS había desarrollado diferentes actuaciones de formación tanto para familias como para profesionales, pero de forma independiente. Asimismo, a veces los padres tenían la percepción de que sus opiniones no eran tenidas en cuenta por parte de los profesionales y de no estar suficientemente coordinados con los profesionales de sus hijos; eso hacía que a veces existiera cierto distanciamiento entre los profesionales del ámbito educativo y la asociación.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Realizada la propuesta por la sección de autismo, se estudian las diferentes posibilidades de formación, los diferentes métodos de formación más indicados para familias y para poder trabajar en el entorno familiar. Así mismo se recogen en un cuestionario todos aquellos aspectos y temas que interesan a todas las familias pertenecientes a la sección de autismo de la asociación. La propuesta, previa realización del análisis de viabilidad, es aprobada por la Junta Directiva que encarga a los profesionales de ANFAS su planificación y puesta en marcha.

PROCESO SEGUIDO

La propuesta surgida de la sección de trastorno del espectro autista fue derivada al equipo de profesionales de ANFAS para su análisis y planificación. Se realiza la planificación de esta formación siguiendo el protocolo que la asociación tiene para la formación de familias. En esta planificación se tienen en cuenta aquellos temas demandados por las familias, las necesidades detectadas por los técnicos, los objetivos, la metodología, los recursos materiales, humanos y financieros, y la oferta de la actividad.

El técnico encargado elabora el programa y se recoge en una ficha de actividad formativa donde se detalla la fundamentación, los objetivos, destinatarios, metodología, temporalización, recursos, oferta de la actividad y evaluación.

El programa es ofertado a las familias de la sección de autismo y cada familia invita a un profesional que está atendiendo a su hijo a participar en el programa de formación.

La formación es dirigida por el Equipo Deletrea de Madrid a través de diferentes sesiones teóricas y prácticas y a través del análisis de vídeos de los niños cuyos padres están realizando el curso.

Finalizada la formación se realiza una evaluación del programa a través de un impreso de evaluación que cumplimentan los técnicos implicados en el proceso formativo. Así mismo, la familia cumplimenta un cuestionario de evaluación.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

La práctica está ya generalizada en la entidad y próximamente se va a iniciar esta experiencia con un nuevo grupo de familias que se acaban de incorporar a la asociación.

Así mismo, y fruto del análisis de esta experiencia, se va a poner en marcha en la asociación un plan de intervención en niños con autismo basado en la metodología de trabajo del equipo que ha impartido la formación. Por otra parte la organización va a extender este año la experiencia a otro tipo de población con discapacidad intelectual.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

La práctica ha sido valorada positivamente tanto por las familias como por los profesionales que han participado, tanto por la calidad de la formación, como por la metodología empleada, y por la mejora en la relación y colaboración entre padres y profesionales. Además la organización valora positivamente el acercamiento que se ha producido entre la asociación y los centros educativos.

El impacto que la experiencia ha tenido en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, de las familias y en la organización ha sido:

1. Se ha producido una mejora significativa del niño en el entorno familiar y escolar.
2. Formación recibida por las familias y motivación por los resultados apreciados en el niño.
3. Experiencia de trabajo positiva que la organización va a extender a otro tipo de población, no solo con autismo.
4. Implicación de los profesionales de los centros educativos.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

La importancia de trabajar de forma conjunta y coordinada los profesionales y las familias y potenciar desde las asociaciones este aspecto.

LO QUE SE DEBE HACER

- Uno de los aspectos más positivos ha sido la implicación de los profesionales en un curso en el que están presentes las familias, aspecto que a menudo ocasiona reticencias en aquéllos.
- También ha sido positivo que esta invitación a los profesionales a participar en la formación la hayan realizado los mismos padres implicando desde el primer momento a los profesionales que están atendiendo a sus hijos.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Es necesario apoyar a aquellas familias que tienen más dificultades para adaptarse a este tipo de metodología (grabación de vídeos, etc.).

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Esta experiencia debe ser generalizada a otros tipos de discapacidad intelectual.

REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN EL C.O. AFANIAS LA ENCINA

Nombre de la entidad: AFANIAS (Asociación pro Personas con Discapacidad Intelectual).

Federación a la que pertenece: FEAPS Madrid.

Promotor/es de la buena práctica: Centro Ocupacional AFANIAS La Encina.

Persona/s de contacto: Enrique González Jiménez (director), Mª Luisa Cazorla Ruiz (psicóloga).

Periodo en el que se ha desarrollado: 2003 hasta la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

El objetivo general que nos planteamos con esta experiencia fue fomentar la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, haciéndoles así partícipes y protagonistas del funcionamiento del C.O. mediante la figura del delegado/a y subdelegado/a. La práctica trata de centralizar todas sus opiniones, intereses, expectativas, demandas y sugerencias y dar respuesta a las mismas.

A través de un proceso de votación se elige a los/as representantes que mantendrán el cargo durante un año; una vez finalizado el periodo de representación del delegado/a, el subdelegado/a ocupa su cargo, ya que se ha preparado durante un año observando y aprendiendo las funciones del puesto que ocupará.

En 2007 el Consejo Rector del Centro expresó su interés en incorporar a un/a representante de las personas con discapacidad intelectual. Se informó a los/as delegados/as y se puso en marcha un proceso del que salió elegida una representante.

Los objetivos específicos son los que se indican a continuación:

- Adquirir responsabilidades, tomar decisiones, buscar soluciones y resolver conflictos.
- Adquirir compromisos con personas y tareas que deban realizar.
- Fomentar el trabajo en equipo y la relación con los demás.
- Desarrollar habilidades sociales: escucha activa, comunicación, empatía, etc.
- Fomentar habilidades comunicativas.
- Potenciar habilidades académicas funcionales.

La metodología utilizada se basa principalmente en la participación de cada una de las personas con discapacidad del centro ocupacional, que son quienes libremente eligen a sus representantes.

Se mantienen reuniones periódicas con los delegados/as, subdelegados/as, el secretario designado para las reuniones (persona con discapacidad intelectual) y la psicóloga del centro en las que se ofrece información relevante, se da respuesta a sus demandas y sugerencias y posteriormente se comunica al resto de compañeros/as.

Los resultados obtenidos hasta el momento son muy positivos, ya que los/as representantes manifiestan gran satisfacción, adquieren responsabilidades y se muestran comprometidos/as. El resto de las personas con discapacidad intelectual igualmente se siente parte importante del funcionamiento del centro ocupacional y sabe que se atienden sus demandas.

ANTECEDENTES

En 2003 se detectó la necesidad de que las personas con discapacidad intelectual

del centro ocupacional (C.O.) representaran al resto y pudieran transmitir a los/as profesionales sus opiniones, demandas e intereses, por lo tanto desde entonces y hasta la actualidad, se lleva a cabo el proceso de elección y participación de los/as delegados/as y subdelegados/as en el funcionamiento del C.O.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La necesidad de mejora se detectó a través de la observación, de demandas verbales y reuniones con las personas con discapacidad intelectual del centro. Posteriormente el órgano de gobierno Consejo Rector, formado por: socios/as (familias), director, representante de los/as trabajadores/as del Centro Ocupacional AFANIAS La Encina y representante de los/as trabajadores/as de la asociación, formalizó la demanda de inclusión de una persona con discapacidad intelectual de manera formal y sistemática.

PROCESO SEGUIDO

La implantación de esta práctica en el centro ocupacional ha sido muy importante para las personas con discapacidad intelectual, los/as profesionales, familias y la asociación.

Desde 2003 se han celebrado reuniones periódicas con las personas con discapacidad y profesionales del centro ocupacional con el objetivo de informar y conocer sus intereses y opiniones, así como satisfacer sus demandas.

Tras la valoración positiva y madurez del proceso, el Consejo Rector propuso la incorporación de un/a representante de las personas con discapacidad intelectual al órgano de gobierno y para ello se llevaron a cabo las siguientes actuaciones:

- Creación de un equipo técnico, formado por el director, psicóloga y profesoras del C.O., que se encargó de ofrecer los apoyos necesarios al proceso a través de reuniones con profesionales, personas con discapacidad intelectual y Consejo Rector.

- Comunicación a todas las familias del centro a través de *mailing* y a las perso-

nas con discapacidad mediante reuniones informativas tras las que se presentaron 12 candidatos/as que suponen el 19%.

- Entrevista inicial con el equipo técnico del centro.
- Preparación de mítines y candidaturas que posteriormente se expusieron al resto de compañeros/as.
- Votaciones tras un periodo de reflexión con una participación superior al 90% del que salió elegida una representante.

Para el desarrollo del proceso se han utilizado recursos humanos: profesionales, personas con discapacidad intelectual y Consejo Rector, y materiales: infraestructurales, fungible e inventariable (papeletas adaptadas con pictogramas y lectura fácil, urnas, cámara fotográfica, fotocopiadora, ordenadores, etc.…).

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

La práctica está completamente instaurada y generalizada en el funcionamiento del centro como demuestran los siguientes indicadores:

- Asistencia de un 100% a las reuniones del Consejo Rector de periodicidad bimensual.
- Participación activa y responsable como recogen las actas de las reuniones: intervenciones de manera sistemática en el primer punto del orden del día.
- Número de temas expuestos por la representante: una media de cuatro por reunión.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

La práctica implantada es realmente útil y aporta beneficios tanto para el funcionamiento del Centro Ocupacional AFANIAS La Encina como para todos los agentes implicados en el proceso y supone un impacto directo en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Este hecho se deduce de los siguientes indicadores de mejora:

- Reducción del número de quejas en los buzones de reclamaciones y sugerencias.
- Demandas verbales para la convocatoria de reuniones.
- Aumento de la motivación y satisfacción.
- Demandas atendidas y seguimiento.
- Ajuste de los servicios del centro a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.
- Mejora en la canalización de demandas: personas referentes.
- Aumento de temas tratados de interés general y disminución de los temas particulares.
- 100% asistencia de la representante de las personas con discapacidad intelectual a las reuniones convocadas por el Consejo Rector.
- Incremento de participación/ implicación.

El proceso supone una exigencia constante para la consecución de los objetivos propuestos y un seguimiento por parte de todos los agentes implicados en la dinámica del centro.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Esta práctica ha permitido entender y concienciar sobre la importancia de incluir a las personas con discapacidad intelectual en los órganos de gobierno de las entidades para comprobar:

- ¿Qué es lo realmente importante para ellos?
- ¿Hasta qué punto respondemos a sus inquietudes?
- ¿Nuestros servicios y actividades se ajustan a sus necesidades?

Las respuestas nos permiten comprobar sus opiniones, intereses, necesidades y finalmente analizar la interpretación de su experiencia y su transmisión al resto.

LO QUE SE DEBE HACER

- Recomendamos considerar, en primer lugar, la importancia y necesidad de que las personas con discapacidad intelectual formen parte de los órganos de gobierno para crear servicios y actuaciones ajustadas a sus necesidades y demandas que mejoren su calidad de vida y definitivamente, su autodeterminación.
- En segundo lugar, ofrecer los apoyos oportunos y facilitar su incorporación a la gestión del centro. Preparar a las personas con discapacidad del centro para mantener un comportamiento asertivo, adquirir y/o mejorar habilidades de comunicación. Tener claras sus demandas y necesidades, así como los objetivos y alcance de los servicios. También es importante en este punto incidir en la distinción entre los intereses generales y los particulares.
- En tercer lugar, se debe formar a los/as representantes en la importancia del trabajo en equipo, en interiorizar que el centro ocupacional lo componemos todos/as y nuestro objetivo es común.
- Y por último, deben conocer cuales son los cauces de transmisión de información y demandas y su posterior exposición.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Es importante insistir en delimitar las funciones y responsabilidades de los/as representantes de las personas con discapacidad del centro por dos motivos: por un lado evitar imposiciones de poder y por otro, priorizar los intereses y objetivos comunes y evitar los particulares.
- Se debe realizar un seguimiento de cómo se transmite la información al resto de personas con discapacidad intelectual del centro con el fin de cerciorarnos de que es correcta y entendida.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Para mejorar el proceso debemos llevar a cabo las siguientes actuaciones:

Continuar preparando a los/as representantes en la importancia del trabajo en equipo.

Realizar un seguimiento de la comunicación de los/as delegados/as y la representante al resto de personas con discapacidad intelectual para que la transmisión de información sea correcta.

Divulgar entre las familias los resultados de la participación de una persona con discapacidad en el órgano de gestión y del trabajo continuo de todos los agentes implicados en el funcionamiento del C.O. para conseguir el objetivo común.

Interiorizar las competencias, funciones y responsabilidades de los cargos.

Insistir en la necesidad de trabajar por los intereses generales y comunes y no por los particulares.

OTROS COMENTARIOS, IDEAS, OPINIONES, SUGERENCIAS, CRÍTICAS, ALABANZAS, DUDAS, ESPERANZAS,…

La implantación de esta práctica desarrolla una serie de beneficios de forma directa en los/as representantes de las personas con discapacidad intelectual del Centro e indirectamente en el resto de personas del C.O. y Consejo Rector:

- Adquirir responsabilidades /aumentar implicación.
- Conocer el funcionamiento interno del centro.
- Valorar críticamente nuestro entorno más cercano.
- Valorar la democracia.
- Defender derechos y asumir obligaciones.

Acceso de las personas con discapacidad a los puestos directivos de la asociación (gerente, miembros de la Junta Directiva y director del Centro).

Nuestra experiencia favorece la reflexión sobre la importancia de trabajar por y para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, y hacerlo desde un modelo de inclusión y autogestión pudiendo difundirse al resto de entidades.

PROYECTO “INDEPENDIENTES”

Nombre de la entidad: Asociación Juan XXIII.

Federación a la que pertenece: FADEMGA - FEAPS Galicia.

Promotor/es de la buena práctica: Servicio de Vivienda de la Asociación Juan XXIII. Rubén Torres Campelo y Nuria Luque Arbones.

Persona/s de contacto: Nuria Luque Arbones.

Periodo en el que se ha desarrollado: Desde enero de 2007.

Otros datos que se consideren relevantes: Palabras clave: autodeterminación, autonomía plena, comunidad, ciudadanos, calidad, disfrute.

LA BUENA PRÁCTICA

Sin duda un objetivo, tan ambicioso como ilusionante, que persiguen todos los proyectos de atención a personas con discapacidad intelectual es la plena autonomía e independencia. Con una visión empeñada en que lo utópico se haga realidad, comienza a funcionar en el centro de Pontevedra un piso durante los fines de semana donde se trabaja la plena autonomía a todos los niveles.

Si bien es cierto que no nos encontramos ante un proyecto totalmente novedoso, entendemos que nuestro trabajo tiene diferentes características que lo hacen realmente especial.

La autonomía de las personas con discapacidad intelectual a la hora de tomar todo tipo de decisiones, unida a la amplia población que disfruta del proyecto son nuestras señas de identidad diferenciadoras.

En cuanto a lo que se refiere al trabajo en el entorno de las decisiones, la meto-

dología utilizada es totalmente activa y participativa. Son las personas con discapacidad intelectual quienes deciden qué y quiénes cocinarán, qué tipo de productos comprarán, quién limpiará, en qué habitación dormirán, qué actividades de ocio desarrollarán...

El papel del monitor es el de fomentar la capacidad de autonomía en el caso de personas con un bajo nivel de decisión, o el de la búsqueda de consenso en el caso de que no existan acuerdos, pero nunca el de adquirir un rol decisivo o directivo. En caso de ser necesario presta ayuda en el ámbito de la autonomía personal y del hogar, pero interviniendo solamente para prestar apoyos.

En lo que se refiere al otro rasgo diferenciador señalado anteriormente, el de la amplitud de la población a la que se atiende, tenemos que señalar que son más de un centenar los usuarios que participan en estas actividades de plena autonomía en el ámbito del hogar y ocio comunitario.

El proyecto se desarrolla para la obtención de unos objetivos principales que si bien no son los únicos, podemos considerarlos como los más representativos. El primero de estos objetivos es que las personas con discapacidad intelectual adquieran mayores cotas de autonomía personal en un hogar gestionado por ellas mismas. Por otra parte, pretendemos que puedan participar activamente en el ámbito de la toma de decisiones. Y finalmente, trabajamos para que participen activamente en las ofertas de ocio comunitarias.

ANTECEDENTES

La Vivienda “Juan XXIII” es un servicio social y especializado. Su titularidad depende de la Asociación “Juan XXIII”, declarada de “Utilidad Pública” en el mes de junio de 1971. Entidad que figura inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con nº 7706 y Provincial nº 114, Consellería de Servicios Sociais nº 102-PO-027-F03, Consellería de Familia e Promoción do Emprego nº F- 0519, Centro colaborador de Formación Ocupacional nº 36H0233.

La Vivienda “Juan XXIII” está situada en la calle Eduardo Pondal, Plaza 8 de Marzo, 7, 1º B de la ciudad de Pontevedra. Su capacidad es de un máximo de ocho plazas. El horario de atención a los usuarios será desde las 5 de la tarde del viernes a las 5 de la tarde del domingo.

Las necesidades y motivos que nos llevaron al desarrollo de este proyecto fueron la consecución de una mayor autonomía por parte de las personas con discapacidad intelectual adultas en el ámbito del hogar, y la toma de decisiones sobre el ocio, desterrando plenamente un concepto asistencial que aún sigue existiendo.

Fundamentalmente fueron dos las necesidades que nos llevaron a plantearnos este proyecto. Por una parte, las dificultades y limitaciones que presenta el trabajar la gestión del hogar desde los centros. En muchas ocasiones nos encontramos trabajando estos aspectos en ambientes descontextualizados, y aunque queramos limitar el impacto, nunca es lo mismo que estar literalmente dentro de una vivienda. Por otra, la necesidad demandada por las familias de establecer un servicio de respiro durante los fines de semana que les diese la oportunidad de disponer de un tiempo para poder ocuparse de otras responsabilidades o, simplemente, para descansar.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Si bien el trabajo en nuestros centros está orientado hacia la autonomía entendíamos que el reto era dar un paso más, dar un giro copernicano a nuestra actuación. Cambiar de un modelo *"dentro-fuera"* a precisamente lo contrario: el modelo *"fuera-dentro"*. Con el primero de los modelos señalados entendemos que se suele trabajar desde los centros para una respuesta de autonomía fuera de ellos. El segundo pretende dar un paso más allá y trabajar en un entorno autónomo para después apoyar en los centros (especialmente desde el área de psicología) los resultados obtenidos.

Muchos fueron los modelos que nos sirvieron de orientación. En general, todo tipo de modelos que tienen como objetivo la toma de decisiones por parte de las personas condiscapacidad intelectual adultas y numerosos proyectos de viviendas tuteladas, aunque teníamos en mente que nuestro enfoque sería diferente a la mayoría de los proyectos existentes.

PROCESO SEGUIDO

Todos los fines de semana del año, exceptuando los de agosto, ponemos en funcionamiento el servicio. Los usuarios llegan a la vivienda después de la jornada

laboral del viernes hasta el domingo por la tarde. Durante todo este tiempo deciden qué, cómo, quienes, cuándo y dónde hacer diferentes actividades de ocio y tareas del hogar.

Los recursos materiales utilizados por nuestra asociación fueron la adquisición de dos pisos de los cuales se hizo una sola vivienda con la previsión de todas las necesidades infraestructurales que nos planteábamos en un principio (baños adaptados, cocina y comedor funcionales, amplio salón...). Utilizamos además una furgoneta para la previsión de eventualidades que puedan surgir durante el desarrollo de la actividad y para los momentos en que las elecciones de ocio son fuera del centro de la ciudad y sin posibilidad de utilización de transporte público. También contamos con un convenio de mantenimiento de plazas con la Consellería de Benestar de la Xunta de Galicia.

Dentro del apartado de recursos humanos disponemos de cuatro monitores en fines de semana alternos a dos turnos, uno de ellos en funciones de coordinación. Además contamos con una psicóloga para el seguimiento y evaluación de los usuarios. Establecemos reuniones periódicas para seguimiento del proyecto en general a las que asisten la gerencia, psicólogas del centro al que está adscrito la vivienda, coordinadora del proyecto y monitores.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Después de más de dos años de tener la vivienda en funcionamiento, ya han pasado más de un centenar de usuarios con un grado de satisfacción de ellos mismos y de sus familias muy elevado. Esto fue observado mediante una “encuesta de satisfacción”.

Otro aspecto adquirido que consideramos muy importante destacar es el de la interiorización de la metodología por parte de los usuarios. Si bien en un principio les gustaba que les “dejásemos elegir”, ahora son ellos quienes entienden la elección como un derecho y lo ejercen. Este índice nos habla de que la metodología está en un alto nivel de implantación.

Por otra parte, el cambio de rol en los profesionales es cada vez más evidente. Los monitores son tratados de igual a igual. La figura con la que los usuarios se encuentran, más que la del prestador de servicios, es la del facilitador de estos.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

La evaluación se ha llevado a cabo con las siguientes herramientas:

- entrevistas personales con los usuarios y usuarias;
- *"cuestionarios de satisfacción"* para ser rellenados por las personas con discapacidad intelectual y sus familias, y
- la observación directa para determinar en qué grado incidió el proyecto en los diferentes agentes implicados.

El impacto que el proyecto tuvo en las personas con discapacidad intelectual fue el entusiasmo y la satisfacción de sentirse autónomos consiguiendo mayores grados de independencia ante sus familias. En éstas la toma de conciencia de que sus hijos son capaces de hacer muchas más cosas de lo que pensaban en un principio. Y en la organización, la ilusión de estar trabajando en un proyecto que camina hacia la formación integral de las personas con discapacidad intelectual en uno de los aspectos más importantes: la plena autonomía.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE LA BUENA PRÁCTICA

Creemos que son dos los conceptos claves que hacen que el carácter diferenciador de nuestra práctica en la vivienda comunitaria se convierta en un proyecto extensible a otras entidades. Por una parte, el trabajo encaminado hacia la autonomía real. La elección por parte de los usuarios es la clave para que nuestros proyectos se conviertan en impulsores de una autonomía plena. El segundo de los conceptos clave es el de luchar contra el asistencialismo en favor del rol profesional de facilitador. Así, la relación entre usuario y monitor se establece entre iguales, y la autonomía del primero está en potencia de ser adquirida plenamente.

Es posible trabajar para la independencia, sólo se necesita un equipo de personas con la visión de que el trabajo hacia la plena autonomía personal de las personas con discapacidad intelectual es posible.

LO QUE SE DEBE HACER

- Recoger las ganas y el entusiasmo de las personas con discapacidad intelectual y sus familias hacia cualquier proyecto de autonomía como éste.
- Fomentar un equipo de profesionales comprometido con el proyecto y con una misma visión de las potencialidades de las personas con discapacidad intelectual.
- Buscar el respaldo económico de otras instituciones.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- No desterrar el concepto asistencialista que -aunque no queramos- a veces subyace en nuestras intervenciones.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Generalizar la metodología a otros de los servicios que ofertamos y seguir dando respuesta a todas las demandas y necesidades de nuestros clientes.

OTROS COMENTARIOS, IDEAS, OPINIONES, SUGERENCIAS, CRÍTICAS, ALABANZAS, DUDAS, ESPERANZAS...

Un último aspecto que nos gustaría señalar es que este proyecto permite dar un gran paso en el ambicioso objetivo de cambiar la visión que la comunidad tiene de las personas con discapacidad intelectual. En los procesos de interacción que se fomentan con proyectos como este se consiguen distintos contextos o escenarios de interacción entre las personas con discapacidad intelectual y el entorno comunitario. De esta manera, éste tiene la oportunidad de implicarse activamente en el reconocimiento de los derechos de todas las personas que formamos la comunidad.

Construir una sociedad más abierta y plural es cosa de todos.

NO SOY SILLA

Nombre de la entidad: APAFA.

Federación a la que pertenece: FEAPS Andalucía.

Promotor/es de la buena práctica: Servicio de fisioterapia y mantenimiento.

Persona/s de contacto: Antonia Ramírez Martínez.

Periodo en el que se ha desarrollado: Desde la apertura del centro en mayo 2005 hasta la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes: APAFA es una Asociación de Padres que cuenta con un Centro de Atención Integral para personas con discapacidad intelectual en el que coexisten tres hogares residenciales, una residencia para personas con necesidades de apoyo intermitente o limitado, una residencia para personas con necesidades de apoyo extenso y/o generalizado y una residencia para personas con enfermedad mental o problemas de conducta frecuentes y/o intensos de conducta, además de un centro ocupacional, una unidad de Estancia Diurna y un servicio de Atención Temprana.

LA BUENA PRÁCTICA

La buena práctica consiste en la lucha por que las personas con discapacidad intelectual se conviertan en ciudadanos de pleno derecho, pudiendo disfrutar de los mismos espacios comunitarios que el resto de las personas.

En nuestro hogar residencial viven muchas personas con movilidad reducida que utilizan silla de ruedas para desplazarse, en algunos casos éstas son muy aparatosas, llamativas..., además vivimos en una zona rural de montaña en la que las calles son empinadas y las aceras muy estrechas y sin rampas de acceso a la mayo-

ría de servicios comunitarios. Estas dos circunstancias no permitían un total disfrute de los servicios comunitarios en ocio, sanitarios, administrativos... Ante esta situación nos planteamos la adaptación de las sillas de ruedas de las personas de nuestra residencia, buscamos alternativas adaptando otras sillas o las propias de las personas.

En coordinación con los servicios comunitarios (sanitarios y administrativos) conseguimos información, material para la adaptación y los elementos que necesitábamos, así como el compromiso del Ayuntamiento de reducir las barreras arquitectónicas.

ANTECEDENTES

La filosofía del hogar residencial siempre ha tenido en cuenta la inclusión y el disfrute del ocio en comunidad. Así que tras la apertura del hogar residencial comenzamos a utilizar los espacios comunitarios encontrándonos con más dificultades con aquellas personas que presentaban problemas de movilidad y que requieren silla de ruedas para desplazarse. A la vez contactamos con el Ayuntamiento para que eliminasen las barreras arquitectónicas del pueblo.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

En las reuniones de evaluación de necesidades y demandas de los clientes del hogar residencial los profesionales expusieron las necesidades y las demandas de los clientes que utilizaban silla de ruedas para desplazarse, ya que estos tenían más dificultades en el disfrute de ocio y en la inserción comunitaria.

Desde el inicio se apostó por una programación en la que el ocio, tiempo libre y vacaciones desempeñaban un papel importante en el desarrollo de la vida diaria de nuestros clientes como la que disfruta el resto de los ciudadanos. En el desarrollo de estas programaciones encontramos dificultades tanto técnicas (sillas especificas, adaptación a los vehículos de transporte…) como físicas (demasiadas barreras arquitectónicas) por lo que decidimos implantar esta práctica.

PROCESO SEGUIDO

Tras observar las programaciones de ocio y tiempo libre de nuestros clientes, los monitores expusieron en las reuniones de grupo las dificultades que encontraban a la hora de llevar a cabo las programaciones con los clientes con necesidades de apoyo extenso; las características especiales de algunas sillas y las sillas de motor que son muy pesadas de manejar en entornos con dificultades arquitectónicas y para acceder a las furgonetas. Estos clientes no salían del centro y no podían disfrutar de los recursos de la comunidad con sus compañeros.

En entrevistas entre la fisioterapeuta y los monitores se objetivaron los problemas, y después se valoró con el responsable de mantenimiento la posibilidad de adaptar otras sillas de ruedas a los clientes con movilidad reducida para utilizarlas en las salidas del centro y en el transporte en los vehículos. Una vez hecha la valoración, la fisioterapeuta se puso en contacto con el enfermero de enlace del centro de salud que nos proporcionó sillas de ruedas a través del médico rehabilitador del hospital de referencia para nuestros clientes con movilidad reducida. Además nos proporcionó elementos de sillas de ruedas para reciclar en otras.

En el servicio de mantenimiento del hogar residencial se realizaron las adaptaciones precisas en colaboración con la fisioterapeuta, los clientes, el responsable de mantenimiento y los profesionales de atención directa. Una vez realizadas las adaptaciones se llevaron las sillas a tapizar y almohadillar a una empresa del pueblo. También se realizaron reuniones con el alcalde del municipio obteniendo el compromiso de velar por que todos los espacios públicos cuenten con las condiciones de accesibilidad necesaria.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

La práctica se lleva realizando desde el principio. Al comienzo de nuestra andadura en el hogar residencial nos limitábamos a pequeñas adaptaciones en las sillas de ruedas, tras las cuales aparecían nuevas necesidades y demandas de clientes y profesionales de atención directa que eran resueltas con nuevas y mas sofisticadas adaptaciones, llegando en algunos casos a gestionar la búsqueda de una silla completamente diferente a la que utilizaban anteriormente nuestros clientes, pero mucho más ajustada a las necesidades reales desde el punto de vista funcional y ergonómico.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Nuestra práctica principalmente ha ayudado a que las personas con necesidades de apoyo extenso de nuestro hogar residencial disfruten de los recursos de la comunidad en igualdad de condiciones al resto de ciudadanos y con esto mejorando su bienestar físico y su calidad de vida. Además también ha facilitado a los profesionales del hogar residencial su trabajo a la hora de salir a disfrutar y utilizar los servicios comunitarios.

Ha aumentado el grado de satisfacción de las familias con estas adaptaciones, ya que hemos dado respuesta a demandas que no habían obtenido respuesta nunca.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Llevando a cabo las adaptaciones oportunas se puede facilitar el acceso y disfrute de los recursos comunitarios a todas las personas, independientemente de sus necesidades de apoyo y grado de movilidad.

Obteniendo información de todas las personas implicadas (personas con discapacidad intelectual, monitores, fisioterapeuta, responsable de mantenimiento, familiares…) somos capaces de dar respuesta a las necesidades de adaptación y facilitación de la accesibilidad de las personas con movilidad reducida.

Pasamos de ver la “silla” a ver a la “persona”.

Continúan existiendo barreras arquitectónicas infranqueables en muchos de los espacios por los que nos desenvolvemos habitualmente.

LO QUE SE DEBE HACER

- Mantener una excelente relación de comunicación entre los profesionales del centro, profesionales-clientes y profesionales-familia, a través de la cual se obtiene la información sobre las necesidades de adaptación y los problemas de accesibilidad de las personas con movilidad reducida.

- Pedir la colaboración a otras entidades como el ayuntamiento, para que se comprometa a reducir en la medida de lo posible las barreras arquitectónicas; el centro de salud nos sirve de apoyo para la obtención de las sillas de ruedas o accesorios que podamos necesitar. Las empresas de la comarca que nos proporcionan los materiales de almohadillado, etc.
- Utilizar los recursos de los propios centros.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Considerar que esta buena práctica se lleva a cabo en un breve periodo de tiempo, ya que es necesaria la coordinación e implicación de profesionales de distintos ámbitos laborales (centro de salud, ayuntamiento, propio centro, familiares…).
- No pedir la información a los familiares acerca de las dificultades que hayan podido encontrar a la hora de salir y disfrutar de la comunidad con nuestros clientes.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Mantener la implicación por parte de las entidades responsables de la mejora de la accesibilidad a los espacios públicos**.**

Continuar con la evaluación de las necesidades de adaptación de los elementos de transporte de las personas con movilidad reducida.

Hacer partícipes a los familiares de nuestra práctica cuando nuestros clientes se desplacen al hogar familiar.

OTROS COMENTARIOS, IDEAS, OPINIONES, SUGERENCIAS, CRÍTICAS, ALABANZAS, DUDAS, ESPERANZAS...

Esta práctica puede continuar con la adaptación de elementos en otros ámbitos de la actividad de la vida diaria en las personas con movilidad reducida, mediante la

evaluación de las necesidades de adaptación que puedan surgir en estos clientes: alimentación, aseo…

Disponemos de la experiencia que nos da esta buena práctica, ya que se ha generalizado desde su implantación y disponemos de colaboradores y recursos necesarios para continuar mejorando la calidad en las personas con movilidad reducida.

ACCESO AL EMPLEO PÚBLICO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Nombre de la entidad: FEAPS Aragón, Asociación Aragonesa de Entidades para Personas con Discapacidad Intelectual.

Federación a la que pertenece: FEAPS Aragón.

Promotor/es de la buena práctica: Centro de Formación y Servicio de Integración Laboral de FEAPS Aragón.

Persona/s de contacto: José Antonio Luño Martínez, técnico de programas.

Periodo en el que se ha desarrollado: Comenzó en el año 2003 y ha ido desarrollándose en sucesivas fases hasta la actualidad, siempre que se han convocado por la administración oposiciones con plazas específicas para personas con discapacidad intelectual.

Otros datos que se consideren relevantes: Los periodos de actividad han estado supeditados a los plazos marcados por la administración convocante, finalizando estos con las pruebas o exámenes de acceso correspondientes.

LA BUENA PRÁCTICA

Con esta actividad, a la que denominamos "**Acceso al empleo público de las personas con discapacidad intelectual"** tratamos de fomentar la integración laboral de estas personas a través de las ofertas de empleo público. Ponemos a disposición de nuestros usuarios medios técnicos y humanos que les ayuden a prepararse y superar las pruebas de acceso a los puestos de trabajo ofertados por medio de oposición, en aquellas convocatorias donde se reserven específicamente plazas

para personas con discapacidad intelectual. La preparación se ofrece a los usuarios en dos formatos; primero intensiva, siguiendo la forma habitual de un curso de formación y segundo, de clases de tutorías de repaso y solución de problemas.

Esta actividad surgió como respuesta a la demanda de las personas con discapacidad intelectual que se presentan a oposiciones, de tener un centro especializado que les ayudara a prepararse a superar sus exámenes, al igual que existen centros para otras personas sin discapacidad.

ANTECEDENTES

Las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a la igualdad de oportunidades en su acceso al empleo público, compitiendo con sus iguales, consiguiendo un puesto de trabajo estable con sueldo digno que responda a sus expectativas y sus intereses.

FEAPS Aragón ha trabajado contra la discriminación que sufren las personas con discapacidad intelectual en el acceso al empleo público por medio de oposiciones, para que participen en igualdad de condiciones y tengan las mismas oportunidades en estas pruebas selectivas, y puedan integrarse laboralmente en la administración publica. Con este propósito hemos actuado para que estas pruebas se adapten a las características de las personas con discapacidad intelectual, de igual manera que se buscan adaptaciones para otras discapacidades.

En 2003 el Ayuntamiento de Zaragoza publicó por primera vez una convocatoria de **plazas específicas para personas con discapacidad intelectual**. Desde entonces, los servicios de formación e integración laboral de FEAPS Aragón han ayudado a preparar las oposiciones a personas con discapacidad intelectual en todas las convocatorias del ayuntamiento de Zaragoza y de la Diputación General de Aragón en las que se ha reservado específicamente plazas para ellos.

FEAPS Aragón participó en 2005 en grupos de trabajo con otras asociaciones de personas con discapacidad y con el Ayuntamiento de Zaragoza en los que se comenzó a estudiar qué número de todos los puestos disponibles anualmente eran reservados a discapacitados y de estos, por sus características, cuáles eran accesibles a personas con discapacidad intelectual.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Las personas con discapacidad intelectual se encuentran discriminadas en el acceso al empleo público. Aunque las administraciones cumplan la cuota reservada a discapacitados, las personas con discapacidad intelectual se encuentran excluidas, ya que no hay plazas al alcance de sus posibilidades, y cuando las hay, las pruebas no suelen adaptarse a sus características, estando siempre en desventaja con respecto a otro tipo de discapacidades.

Las personas con discapacidad intelectual reclaman su derecho a la igualdad de condiciones en su acceso al empleo público, compitiendo con sus iguales, consiguiendo un puesto de trabajo estable con un sueldo digno que responda a sus expectativas y sus intereses.

Para que las personas con discapacidad intelectual puedan incorporarse al empleo público en puestos de trabajo asequibles es necesario que la administración reserve plazas específicas a las personas con discapacidad intelectual y que las pruebas de acceso estén adaptadas a sus peculiaridades, de la misma manera que se adaptan a otro tipo de discapacidades.

Las personas con discapacidad intelectual y sus familias reclaman o ven la necesidad de disponer de centros de formación especializados que conozcan sus necesidades y ayuden a prepararse a los opositores con discapacidad intelectual; centros que tengan formadores expertos, adapten el sistema pedagógico, los recursos materiales y medios didácticos a las peculiaridades de las personas con discapacidad intelectual.

FEAPS Aragón dio respuesta a esta demanda con esta experiencia pionera e innovadora, ya que no habia ninguna actuación de este tipo en marcha.

PROCESO SEGUIDO

Los objetivos que perseguimos con esta actuación son:

- Aprovechar y considerar las ofertas públicas de empleo para discapacitados como un medio más de integración laboral al alcance de las personas con discapacidad.

- Poner a disposición de las personas con discapacidad intelectual medios para lograr su inserción laboral en la administración mediante las ofertas públicas de empleo.

- Concienciar a las administraciones de la necesidad de cumplir siempre la cuota de reserva para discapacitados en las ofertas públicas de empleo.

- Comprometer a las administraciones en la reserva de plazas específicas para personas con discapacidad intelectual en sus planes de aumento y admisión de recursos humanos

- Hacer que las pruebas de acceso estén adaptadas a las características de las personas con discapacidad intelectual.

- Conseguir con los recursos disponibles que nuestros alumnos superen las pruebas de acceso y logren un puesto de trabajo.

Para lograr estos objetivos hemos puesto en práctica estas acciones:

- Cuando se publica en el boletín oficial de las administraciones públicas la convocatoria de oposiciones donde reservan plazas para personas con discapacidad, efectuamos contactos con las entidades responsables de las convocatorias, ya sea Ayuntamiento de Zaragoza o Diputación General de Aragón, para el asesoramiento y orientación en el desarrollo de todo el proceso, tipo de plazas, adaptaciones que deberían incluirse, etc.

- Informamos a los usuarios que han mostrado interés por prepararse e intentar acceder al empleo público a través de una oposición. Estos usuarios llegan desde el Servicio de Integración Laboral donde, en las entrevistas de diagnóstico, han expresado su interés en este tema, o al realizar otras actividades formativas en el Centro de Formación de FEAPS Aragón. También nos ponemos en contacto con otros usuarios que, desde nuestro punto vista, tienen una capacidad intelectual que les puede permitir pasar estas pruebas con éxito. En muchas ocasiones, atendemos y acogemos a alumnos con discapacidad intelectual no provenientes del entorno de FEAPS Aragón. En estos casos, esta actividad también sirve como medio de aproximación de estas personas al movimiento asociativo.

- El departamento de prensa de FEAPS Aragón difunde la organización de los cursos por los medios de comunicación internos y externos.

- Se hacen reuniones entre las áreas de formación y de integración laboral para el reparto de tareas y asegurar la coordinación e implicación de ambos departamentos.

- Se planifican y preparan los **cursos de formación y/o tutorías.**

- **Se elaboran los temarios**, se adapta todo el material didáctico, (a lectura fácil), test, pruebas, casos prácticos, etc. Cada año se efectúan las correspondientes actualizaciones y se presentan en el registro de la propiedad.

- Seleccionamos los alumnos e impartimos la formación.

- Si es posible, se solicita financiación a otras entidades públicas o privadas.

- Los cursos son de **duración indeterminada**, ya que estamos supeditados al calendario que marca la administración convocante, (generalmente hasta que salga publicada la fecha de los primeros ejercicios), y con **distintos horarios**, pretendiendo de este modo que todos los interesados puedan participar en la actividad formativa (muchos usuarios asisten a centro ocupacional o trabajan en centros especiales de empleo).

- En el curso se crea un **ambiente parecido al que nos podamos encontrar** el día de **la realización del examen**. Efectuamos ejercicios similares a los que se van a encontrar en la prueba, tanto en su presentación como en su aplicación, ambientando el contexto a una situación simulada de prueba, con el fin de que los alumnos generalicen posteriormente a las condiciones reales de examen. El propósito es que éste no suponga una situación estresante que pueda perjudicar su concentración y la resolución de las preguntas planteadas en la prueba, y así aumente la probabilidad de que alcancen el aprobado.

- Nos coordinamos con otros miembros de FEAPS que han querido sumarse a este apoyo, y cooperamos con ellos para informar sobre el proceso que siguen las convocatorias y hacer seguimiento del aprendizaje que realizan los usuarios que llegan desde sus organizaciones. Entre las entidades que nos lo solicitan transmitimos la metodología y el material utilizado.

- Una vez finalizado el curso programamos con los alumnos sesiones de tutorías periódicas para resolver dudas, apoyar el aprendizaje y reforzar el esfuerzo y la motivación hasta la misma fecha de los exámenes.

- De forma paralela a todo este proceso hacemos un seguimiento y evaluación de todo el procedimiento y se introducen las mejoras oportunas, tal es así, que incluimos la actuación en la planificación anual de FEAPS Aragón y en su sistema de calidad.

Hemos contado con los siguientes recursos:

- Personal de FEAPS Aragón desde gerencia, dirección técnica y personal de los departamentos de formación e integración laboral.
- Financiacion pública que en contadas ocasiones ha apoyado esta actuación.
- Servicio de Integración Laboral de FEAPS Aragón con su bolsa de empleo.
- Centro de formación de FEAPS Aragón.
- Difusión en medios de comunicación a través del Departamento de prensa de FEAPS Aragón.
- Colaboración y coordinación de entidades miembros de FEAPS Aragón que han querido sumarse a este apoyo.
- Recursos económicos, medios técnicos y materiales aportados por FEAPS Aragón.
- Los recursos necesarios para esta práctica, casi en su totalidad, corren totalmente a cargo de FEAPS Aragón, y solo ocasionalmente hemos tenido ayuda económica de algún otro organismo.

Hemos obtenido los siguientes resultados:

Hasta el momento:

- 4 personas con discapacidad intelectual están trabajando en organismos públicos como funcionarios.
- Desde 2003 se han convocado un total de 14 plazas (8 de ellas ya ejecutadas).
- Desde 2003 se han llevado a cabo 14 cursos de formación.
- Se han diseñado tres manuales de formación sobre los temarios exigidos en las oposiciones.
- Un número total de 127 alumnos con discapacidad intelectual han asistido a los cursos de formación y se han presentado a las oposiciones.
- Un 63% de los alumnos preparados, aunque no han conseguido la plaza, han logrado superar el primer ejercicio.

- Los alumnos aprobados que no obtienen plaza pasan a formar parte de bolsas de empleo en la administración publica.
- Un proceso planificado, sistematizado, participativo y seguido con rigor por los profesionales que participan.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

En 2003 se introdujo como una actividad piloto para un pequeño grupo de usuarios que se habían inscrito en una oposición del Ayuntamiento de Zaragoza. Posteriormente se ha generalizado, ya que la demanda ha aumentado y son los propios usuarios y familias quienes nos solicitan el apoyo para preparar las oposiciones.

La principal dificultad ha estribado en obtener recursos económicos para costear la actividad. La mayor parte del tiempo FEAPS Aragón da este apoyo con financiación propia.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

- Esta actividad contribuye a mejorar la calidad de vida a través del acceso, en igualdad de oportunidades, a un empleo digno que favorece la autonomía personal de las personas con discapacidad intelectual.
- La utilidad de la práctica queda patente usando como indicadores el porcentaje de aprobados en los ejercicios y acceso a las plazas o puestos de trabajo.
- La calidad y el nivel de satisfacción de los alumnos se mide a través de cuestionarios de evaluación.
- La necesidad queda probada en que, tanto usuarios como sus familias solicitan información sobre esta actividad y cada programación planteada cuenta con más alumnos interesados en participar en las convocatorias y en los cursos de preparación.
- Nuestro centro se ha convertido en un lugar de referencia en la preparación de oposiciones para personas con discapacidad intelectual.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Las personas con discapacidad intelectual pueden competir entre sus iguales, y acceder en las mismas condiciones que el resto de la población a su inserción laboral en organismos públicos.

Creemos que todas las entidades del movimiento FEAPS pueden beneficiarse de nuestra metodología y de los materiales comunes ya elaborados.

LO QUE SE DEBE HACER

Dialogar con la administración para que en las pruebas o ejercicios de las oposiciones se sustituyan algunas pruebas teóricas por pruebas prácticas aplicadas que permitan a las personas con discapacidad intelectual demostrar mejor sus conocimientos.

LO QUE NO SE DEBE HACER

No se deben crear falsas expectativas a los alumnos sobre sus posibilidades.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Solicitar este tipo de convocatorias y extender esta práctica a otros municipios de Aragón.

Convertir esta actividad en un servicio habitual dentro del movimiento FEAPS, ya que está justificada por la demanda de los usuarios. Debemos satisfacer esta necesidad, realizando acciones formativas que respondan al tipo de convocatorias específicas de empleo que realicen los organismos públicos.

OTROS COMENTARIOS, IDEAS, OPINIONES, SUGERENCIAS, CRÍTICAS, ALABANZAS, DUDAS, ESPERANZAS...

Esperamos que esta disposición de reservar plazas específicas para personas con discapacidad intelectual en la oferta pública de empleo sea una tendencia extensible a otras administraciones y corporaciones.

HACIENDO REALIDAD LA PARTICIPACIÓN DE LAS FAMILIAS EN LOS CENTROS

Nombre de la entidad: ASPRODES FEAPS Salamanca.

Federación a la que pertenece: FEAPS Castilla y León.

Promotor/es de la buena práctica: Equipo de centro.

Persona/s de contacto: Elena Calzada.

Periodo en el que se ha desarrollado: Desde 2006.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

La necesidad de contar con las familias dentro del proyecto de centro es inherente a la definición de ASPRODES como asociación de padres de personas con discapacidad; la misión de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias justifica que intentemos trabajar bajo una línea común y fomentemos aprendizajes conjuntos.

Con el objetivo de establecer y desarrollar un modelo de participación, colaboración e involucración de las familias en el centro hemos puesto en marcha un paquete de acciones conjuntas centro-familias basadas en una metodología participativa, abierta a propuestas, y que mezcla actividades formales con otras informales (las presentamos en el apartado “Proceso”).

Los resultados han impactado positivamente en los tres colectivos implicados: profesionales, familias y personas atendidas; ha habido un aumento claro del

número de participantes en las convocatorias realizadas, así como una mayor satisfacción al sentirse partícipes de un proyecto permeable a sus aportaciones.

ANTECEDENTES

La historia de ASPRODES comienza en el año 1981 cuando un grupo de familiares se une en busca de apoyo mutuo para mejorar las condiciones de vida de sus hijos. Desde entonces a la actualidad la asociación ha ido creciendo hasta contar con numerosos centros y servicios en el ámbito provincial que ofrecen apoyo a las personas con discapacidad y sus familias para mejorar su calidad de vida. Uno de estos centros es el C.O. El Telar, en él se atiende a 76 personas y a sus respectivas familias, contando para ello con 14 profesionales que forman parte del equipo de centro.

La práctica que presentamos está dirigida a los familiares de las personas con discapacidad a las que atendemos; la mayoría son de edad avanzada, la madre es el cuidador principal (aunque algunos hermanos están tomando el relevo ya), hay un pequeño grupo de padres desvinculado del centro (no acuden a ninguna actividad) y varias personas muy implicadas a nivel asociativo y de centro.

Aunque la importancia de las familias es indudable, el esfuerzo en la provisión de apoyos se ha centrado en la persona con discapacidad y la atención a familias ha quedado relegada a un segundo plano. Olvidamos que tenemos un compromiso con ambos colectivos.

El servicio de apoyo a familias asociativo es clave para dinamizar la participación de las familias en la entidad, pero este trabajo debe complementarse a nivel de centro. De las familias atendidas en El Telar sólo un número reducido participaba de las acciones asociativas, y de ellas, algunas se sentían partícipes de la asociación, pero no del centro al que pertenecían.

Por parte del equipo de centro se realizaban actividades con carácter puntual y meramente informativas, no tenían la sistemática ni el despliegue adecuado al papel que deben jugar los familiares en el funcionamiento de un centro. Como consecuencia las relaciones familias-centro tenían carácter esporádico, falta de fluidez y naturalidad. En resumen, cuando organizábamos actividades la sensación respecto a las familias era “como si vinieran de visita” y queríamos conseguir que “se sintieran como en casa”.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La necesidad de establecer y desarrollar un modelo de participación, colaboración e involucración de las familias surge en tres niveles:

1. Desde el Plan Estratégico FEAPS, para orientar el trabajo de las entidades a favor de las familias y reforzar su papel como elemento activo, se marca como objetivo ayudar a las asociaciones a incorporar a las familias como clientes finales de su acción.

2. A nivel asociativo hubo un punto de inflexión: en el año 2002 familias, usuarios, profesionales y voluntarios realizan un diagnóstico de la entidad; como consecuencia se incorpora como objetivo del Plan Estratégico profundizar en un modelo de apoyo a familias de acuerdo con nuestra misión. En este mismo nivel la experiencia de trabajo con familias de la asociación servirá de guía en la implantación de nuestra práctica.

3. A nivel de centro la insuficiencia de las intervenciones realizadas hasta el 2006 hace que el equipo de profesionales se replantee el servicio que quiere ofrecer y de qué forma quiere hacerlo. Esto se plasma en el Plan Acción 2006 del centro.

PROCESO SEGUIDO

En el período 2003-2007 se lleva a cabo un esfuerzo de planificación incluyendo ya una línea estratégica exclusiva para familias. En el 2007 realizamos una evaluación de esta fase mediante un foro de participación de familias que nos sirviera como entrada para el siguiente Plan Estratégico 2008-2010 en el que aparece un capítulo destinado específicamente a familias.

El hilo conductor del proceso es el Plan de Acción que se realiza de forma anual y en el que se plasma el programa de trabajo con familias. El proceso es el siguiente: valoramos las acciones realizadas el año anterior, si la evaluación es positiva las mantenemos añadiendo elementos de mejora y sistematizándolas; incorporamos acciones novedosas y, al final de año, volvemos a evaluar.

ACCIONES	OBJETIVO	METODOLOGÍA
Proceso de acogida	Que la familia se sienta arropada por el nuevo centro favoreciendo su implicación.	Acompañamiento al centro. Conocimiento del nuevo centro: presentación de programas, objetivos y profesionales. Información básica del centro (cuotas, horarios, contrato, documentación).
Reuniones y contactos individuales	Compartir información. Conocer a la persona en todos los ámbitos.	Entrevistas individuales. Planificación centrada en la persona. Intervención positiva en problemas de conducta.
Asambleas	Información general sobre temas concretos (horarios, vacaciones, programas).	Carta a todas las familias. Dos Asambleas anuales. Colaboración de los usuarios. Participación de diferentes profesionales según el tema.
Encuestas de satisfacción	Información objetiva de cómo perciben las familias el servicio.	Mediante escala de satisfacción enviada por correo.
Reuniones de seguimiento con el vocal de junta directiva	Informar de aspectos de interés general. Intercambiar puntos de vista sobre las cuestiones del servicio. Recoger ideas y proyectos.	Reuniones trimestrales y contactos telefónicos periódicos. Con la formalidad necesaria y con la informalidad precisa.
Grupo de formación de familias	Actuar bajo una línea común, buscando estrategias para mejorar la calidad de vida familiar.	Grupo de Planificación de Futuro Sesiones de Vida Saludable (Alimentación, Ejercicio físico e Higiene) Sesiones mejora de la imagen personal. Presentación del modelo de trabajo para personas con necesidades de apoyo generalizados.
Consejo de familias	Informar sobre la marcha del servicio. Tratar temas y cuestiones "delicadas". Tener la visión del grupo de familias.	Reuniones periódicas. Compuesto por padres y hermanos. Grupo de 7-8 personas.
Encuentro de familias	Que las familias del centro se conozcan. Compartir inquietudes y temas de interés. Involucrar a nuevas familias.	Jornada de trabajo "De la sobreprotección a la autonomía" en grupos de trabajo y puesta en común. Atención de usuarios del centro en actividades paralelas.
Colaboración informal de las familias en el centro	Proporcionar actividades lúdicas dentro del centro. Intercambio de habilidades.	Colaboraciones esporádicas en el Festival de Primavera. Salidas a la comunidad. Comida en restaurante.
Foro de evaluación 2003-2007	Analizar la trayectoria de los últimos cuatro años en el centro. Participar en la elaboración del nuevo Plan estratégico del centro.	Presentación de proyectos conseguidos. Grupos de trabajo coordinados por profesionales del centro. Análisis DAFO y puesta en común.

El abanico de acciones (formación, reflexión, dinamización…) responde a un criterio de diversidad y flexibilidad con el intento de que las familias puedan elegir las que más se adapten a sus necesidades.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

El trabajo con familias es ya una práctica generalizada en el C.O El Telar, asumida dentro de funcionamiento de centro.

Dada la diversidad de acciones el grado de implantación varía mucho de unas a otras; entre las consolidadas destacamos las reuniones y contactos individuales, las reuniones de seguimiento con el vocal de junta directiva y con el consejo de familias, las asambleas y la jornada de puertas abiertas.

Entre las dificultades más destacadas encontramos la coordinación de horarios y el trabajo con familias de edad avanzada a las que por problemas de salud, cansancio..., les cuesta colaborar con el centro.

Estas dificultades se compensan con la implicación por parte de otros familiares, el compromiso de los profesionales y la llegada de familias jóvenes más motivadas.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Como adelantábamos en el primer apartado la buena práctica ha sido positiva para todos los agentes implicados: familias, usuarios, profesionales y servicios. Las aportaciones se recogen a través de las reuniones de profesionales, de la junta de padres, de las asambleas y de los grupos de autogestores.

Resultados intangibles:

- Aumento del sentimiento de pertenencia y cohesión. Visión compartida.
- Renovación metodológica más participativa basada en aprendizajes conjuntos y en la complementariedad profesionales-familias.
- Acortar distancias familias-profesionales.

- Transferencia de un rol de experto a un rol de facilitador por parte de los profesionales.
- Conocimiento más preciso de las necesidades y demandas de familias y usuarios.
- Organización más abierta, flexible, permeable.
- Impulso y revitalización de la vida asociativa.

Aunque la mayoría de los resultados percibidos son intangibles, presentamos también otros tangibles evaluados mediante indicadores cuantitativos:

- Aumento del número de participantes en actividades organizadas.
- Número de encuestas de satisfacción recibidas.
- Valoración cuantitativa en la escala de satisfacción.
- Aumento del número de familias formadas.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

- Reconocer a la familia como cliente final, destinataria de una atención específica que responda a sus necesidades concretas. Se concibe a la familia como proveedora de apoyos para el desarrollo de la persona con discapacidad, y como receptora de apoyos en busca de la calidad de vida familiar.
- Incorporación del/la profesional del equipo de familias como parte activa del equipo.

LO QUE SE DEBE HACER

- Es esencial el trabajo conjunto y el compromiso por parte de todo el equipo.
- Adaptarnos a las familias en cuanto a horarios, actividades que les interesen, vocabulario a utilizar (evitar tecnicismos).

- Organizar actividades paralelas para la persona con discapacidad, de forma que en el tiempo que dure nuestra actividad la familia no tenga que estar pendiente.
- Es recomendable la implantación progresiva de acciones.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

- Llevar a cabo acciones pendientes como protocolizar despedidas.
- Captación de ese grupo de familiares muy desenganchado.

OTROS COMENTARIOS, IDEAS, OPINIONES, SUGERENCIAS, CRÍTICAS, ALABANZAS, DUDAS, ESPERANZAS...

La práctica presentada enfrenta en un nivel de servicio concreto la encrucijada en la que vive el movimiento asociativo global: pasar del diagnóstico (crisis del asociacionismo) a la acción (apostar por la dinamización asociativa, con una presencia activa de familiares en el centro-servicio).

LA PREVENCIÓN DE RIESGOS LABORALES ACCESIBLE A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Nombre de la entidad: FEAPS Madrid.

Federación a la que pertenece: FEAPS Madrid.

Promotor/es de la buena práctica: Área de Prevención de Riesgos Laborales de FEAPS Madrid e Instituto Regional de Seguridad y Salud en el Trabajo (IRSST), de la Consejería de Empleo y Mujer de la Comunidad de Madrid.

Persona/s de contacto: Pablo Laserna Aparicio.

Periodo en el que se ha desarrollado: 2006 - 2008.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

La puesta en marcha del Servicio de Prevención Mancomunado de FEAPS Madrid permitió identificar la necesidad de contar con instrumentos accesibles para dar la formación en Prevención de Riesgos Laborales (PRL) que requieren los trabajadores con discapacidad intelectual, ya que los recursos formativos existentes resultaban insuficientes y poco adaptados.

El objetivo principal de este proyecto consiste, por un lado, en dar respuesta a las necesidades que tienen los trabajadores con discapacidad intelectual de estar formados en la prevención de los riesgos de sus puestos de trabajo, y por otro, dotar a las entidades de instrumentos que les permitan cumplir eficazmente las exigencias de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales.

Al comienzo de este proyecto, en el año 2006, elaboramos un estudio para analizar los distintos puestos de trabajo que suelen ocupar las personas con discapacidad intelectual, y los riesgos a los que están expuestas. A partir de este estudio empezamos a elaborar una colección de recursos formativos adaptados a las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual en estos puestos de trabajo. Actualmente, la colección se compone de:

- **Ocho manuales adaptados**: Se trata de ocho libros de unas 32 páginas, que contienen textos, en forma de recomendaciones directas y sencillas, adaptados a la "lectura fácil", y que cuentan con gran cantidad de ilustraciones para favorecer su comprensión. Forman parte de esta colección, los siguientes títulos: Jardinería, Manipulados con Máquinas, Limpieza, Manipulados Simples, Lavandería, Ordenanza/Recepcionista, Mozo de Almacén/ Reponedor y Actuación en Caso de Emergencia.

- **Ocho cuestionarios**: Cada uno de los manuales se completa con un ejercicio de evaluación para la comprobación de la asimilación de los contenidos, que consta de diez preguntas. Las preguntas están redactadas en lectura fácil y van acompañadas de uno o varios dibujos que facilitarán su comprensión.

- **DVD interactivo**: Para facilitar su difusión y como apoyo al material en papel, se han realizado aplicaciones audiovisuales, en formato Flash, con objeto poder ser utilizadas para la formación. Estas presentaciones están especialmente preparadas para ser empleadas en sesiones divulgativas por los encargados de taller, educadores, preparadores laborales, formadores, etc.

Lo que resulta realmente interesante y útil para el proceso es la aplicación del principio: "para las personas con discapacidad intelectual, pero **con** ellas". Esto ha supuesto la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en todo el proceso de diseño de los materiales: formatos, estructuras, dibujos, revisión y corrección de los textos para adaptarlos a lectura fácil, etc. Para ello se ha contado con el apoyo de diversos grupos de autogestores pertenecientes a entidades de FEAPS Madrid, en su mayoría usuarios de centro ocupacional, que han ido colaborando y participando en las distintas fases del proceso para conformar unos materiales completamente accesibles, no sólo en lo que se refiere a los textos, sino también a su estructura y estética.

ANTECEDENTES

Desde el Área de Prevención de Riesgos Laborales de FEAPS Madrid ofrecemos

información y asesoramiento sobre el adecuado cumplimiento de la normativa de prevención a las entidades del sector, con un especial interés en los centros especiales de empleo (CEE). Después de varios años trabajando específicamente en el ámbito de la prevención y la discapacidad intelectual pensamos que la mejor forma de actuar para evitar accidentes y enfermedades con este tipo de trabajadores es mediante la concienciación, sensibilización, formación e información sobre los riesgos de sus propios puestos de trabajo. Los trabajadores con discapacidad intelectual y las organizaciones que los contratan necesitan cumplir con las obligaciones derivadas de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales. Para ello deben conocerla, formarse e interiorizar aquellos aspectos que les son aplicables, y todo ello hacerlo en un contexto favorable y sensible con la aplicación de la normativa.

Hasta la publicación de los primeros ejemplares de la colección, las entidades con trabajadores con discapacidad intelectual se encontraban con una enorme dificultad para el adecuado cumplimiento de los requisitos de formación e información de los trabajadores reseñadas en los artículos 18 y 19 de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales. Los Servicios de Prevención que atendían a estas organizaciones no contaban con instrumentos adaptados a las necesidades de apoyo de estos trabajadores y, como consecuencia, se procedía, en los mejores casos, a dar cumplimiento a la normativa de una manera meramente burocrática, mediante la entrega de manuales, trípticos o sistemas formativos muy alejados de la realidad de este tipo de trabajadores.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Cuando en abril de 2004 firmamos el primer convenio de colaboración con el Instituto Regional de Seguridad y Salud en el Trabajo (IRSST), realizamos un estudio que analizaba la situación de partida de las entidades federadas con respecto al cumplimiento de la normativa en prevención de riesgos laborales. Aquel estudio, aparte de otros muchos aspectos, destacaba la carencia de aplicación de los requisitos de formación e información de trabajadores con discapacidad intelectual, considerados por la Ley de Prevención de Riesgos Laborales como trabajadores “especialmente sensibles” a determinados riesgos y, por tanto, trabajadores que requieren de mayores apoyos.

En 2006 se realiza otro estudio en el que por medio de cuestionarios, entrevis-

tas y visitas para la observación directa, se analizaron los distintos puestos de trabajo que ocupan las personas con discapacidad intelectual, y los riesgos a los que están expuestas. El estudio, que incluía la participación de 14 centros especiales de empleo, 4 servicios de intermediación laboral, 2 asociaciones y 4 empresas ordinarias con trabajadores con discapacidad intelectual, sirvió además para constatar la importante falta de formación e información en prevención de riesgos de este tipo de trabajadores.

PROCESO SEGUIDO

Con carácter previo se realizó un estudio (mediante cuestionarios, visitas y entrevistas) para el conocimiento específico de los sectores, puestos y riesgos de los trabajadores con discapacidad intelectual.

El proceso constó de tres fases principales:

1. Elaboración del borrador de la estructura y contenidos básicos de cada recurso formativo, orientado a las necesidades específicas de los trabajadores con discapacidad intelectual.

2. Adaptación de los riesgos identificados en el estudio a contenidos en lectura fácil (recomendaciones de Inclusion Europe) y diseño de dibujos ilustrativos.

3. Revisión y corrección de los textos, formatos, estructuras e ilustraciones.

En cada una de estas tres fases participaron personas con discapacidad intelectual miembros de grupos de autogestores y usuarios de centro ocupacional.

Recursos necesarios: dos técnicos (uno de prevención y uno de comunicación), tres grupos de autogestores (cinco miembros cada uno), participación de 25 organizaciones y arrendamiento de servicios para la edición del material.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Todos los ejemplares han sido difundidos, principalmente entre las entidades de FEAPS Madrid, a medida que se han ido publicando. Además tenemos muchas experiencias de aplicación, en centros especiales de empleo, en servicios de intermediación laboral, en centros ocupacionales, y, en algún caso, en empresa ordinaria.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Gracias a este proyecto las personas con discapacidad intelectual conocen sus riesgos, pueden combatirlos y se sienten integrados en las organizaciones. Las familias, por su parte, saben que sus hijos disponen de formación e información adaptada sobre los riesgos laborales de su puesto de trabajo. Por último, las organizaciones dan cumplimiento a la normativa en PRL, y hacen del derecho a la formación en PRL para los trabajadores con discapacidad una realidad. Además, se trata de una herramienta que permite luchar contra la siniestralidad laboral y supone una medida integradora en el empleo.

Para la comprobación de la asimilación de los contenidos formativos e informativos por parte de los trabajadores con discapacidad intelectual, se han elaborado ocho cuestionarios pertenecientes a cada uno de los recursos formativos.

Para conocer el grado real de utilidad de los recursos formativos, hemos contemplado la posibilidad de pulsar a las entidades mediante algún sistema de valoración que nos permita detectar puntos fuertes, errores y necesidades futuras. Informalmente hemos recibido múltiples reconocimientos, unidos a una fuerte demanda, tanto de centros de dentro como de fuera del movimiento asociativo. De hecho, han tenido mucha más aplicación de la esperada, y para alguno de los materiales estamos necesitando más ediciones, puesto que los tenemos agotados.

Para asegurar la comprensión de los contenidos ha sido fundamental la participación de las personas con discapacidad intelectual en todas las fases del proceso.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Lo esencial que hemos aprendido es la necesidad de inclusión de las personas con discapacidad intelectual en todas las fases del proceso. Esto no sólo es importante para la consecución de los objetivos (que los recursos formativos estén lo más adaptados posible), sino que además participan con mucho interés e ilusión, puesto que saben que se trata de algo que hacen para ellos mismos, y se sienten realmente útiles.

Otro de los aspectos que consideramos importantes es procurar que los autogestores que participan en el proceso de adaptación provengan del ámbito de cen-

tro ocupacional. De esta manera, no sólo conseguimos que los recursos formativos puedan tener aplicación también en el terreno pre-laboral, sino que además nos permite tener una mayor garantía sobre su comprensión por parte de personas con discapacidad intelectual que ya han accedido al ámbito laboral.

LO QUE SE DEBE HACER

Creemos que lo que realmente resulta importante y diferencia este proyecto de otros elaborados con anterioridad es el papel esencial que se les ha conferido a las personas con discapacidad intelectual dentro de la elaboración de los recursos formativos. Se trata de una manera inclusiva de adaptar cualquier material destinado a ser usado por personas con discapacidad intelectual y que garantiza el éxito en su posterior aplicación.

LO QUE NO SE DEBE HACER

No se debe dar por hecho que se entiende algo, antes debe pasar por el tamiz de los autogestores. En ocasiones, cuestiones que nos parecían difíciles de entender para los autogestores, suponían conceptos muy accesibles para ellos, y viceversa.

El proceso de elaboración, corrección y adaptación de los contenidos y formatos es realmente largo y pesado. No debemos precipitarnos ni saltarnos ningún paso, sobre todo, los que incluyen el trabajo de las personas con discapacidad intelectual.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Nuestra idea es continuar aumentando la colección hasta poder contar con recursos formativos que cubran la mayor parte posible del espectro laboral de las personas con discapacidad intelectual.

Conjuntamente, estamos explorando nuevas formas de ampliación de recursos formativos e informativos mediante carteles presentes en los centros de trabajo, vídeos, trípticos, etc.

OTROS COMENTARIOS, IDEAS, OPINIONES, SUGERENCIAS, CRÍTICAS, ALABANZAS, DUDAS, ESPERANZAS…

Aunque no era objetivo principal del proyecto, los recursos formativos se han aplicado ampliamente en el ámbito de los centros ocupacionales con gran éxito de aceptación y comprensión.

Por otro lado, han sido múltiples las peticiones recogidas de centros de toda la geografía española y los reconocimientos obtenidos al trabajo realizado. Por último, y para nuestra sorpresa, se ha llegado a aplicar para trabajadores sin discapacidad que tenían problemas de comprensión del idioma como, por ejemplo, trabajadores inmigrantes.

INDEPENDENCIA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Nombre de la entidad: Asociación Protectora de Personas con Discapacidad Intelectual de Las Palmas (APROSU).

Federación a la que pertenece: FEAPS Canarias.

Promotor/es de la buena práctica: Equipo de Calidad de APROSU.

Persona/s de contacto: Carmen Delia Arencibia Quintana, directora-gerente.

Periodo en el que se ha desarrollado: desde junio de 2000 hasta la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

La buena práctica consiste en la plena integración y normalización de personas con discapacidad intelectual, abarcando todos los aspectos de la vida, como la vivienda, el trabajo, las relaciones sociales, la salud, etc. Esta normalización ha sido posible gracias a la labor de profesionales que confiaron en las posibilidades de cinco personas con discapacidad intelectual. Estas cinco personas tuvieron la oportunidad de contar con una vivienda para demostrar que estaban capacitadas para vivir de manera autónoma, ya que hoy en día, cuatro de ellas conviven solas en un piso, encargándose de todas las tareas del hogar a la vez que están insertadas en el mundo laboral (una en empresa ordinaria y tres en centros especiales de empleo), además dos de ellas tienen pareja estable con quienes suelen pasar los fines de semana.

ANTECEDENTES

La buena práctica se desarrolla en la Asociación Protectora de Personas con Discapacidad Intelectual de Las Palmas (APROSU), que fue fundada en 1962 por un grupo de familias en cuyo seno existía una persona con discapacidad intelectual. Esta asociación surge para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, ofreciéndoles los apoyos y servicios necesarios para favorecer su integración social y laboral. Se encuentra ubicada en la ciudad de Las Palmas de Gran Canaria, en una zona dotada de servicios y recursos comunitarios que favorecen la integración social de nuestros usuarios.

APROSU atiende a personas con discapacidad intelectual: adultos con necesidad de apoyo intermitente y/o limitado y personas mayores de 45 años con necesidad de apoyo extenso. Los servicios que ofrece son: vivienda (una residencia para adultos y otra residencia para mayores con discapacidad intelectual, un piso tutelado y dos hogares funcionales), terapia ocupacional y centro especial de empleo.

En el año 1996 se inaugura la Residencia "Cristo de la Salud", junto con el centro ocupacional, que está ubicado en la planta baja del mismo edificio. La residencia cuenta con 42 plazas y el centro ocupacional, con 48. Ese mismo año comienzan a vivir en esta residencia cinco mujeres adultas con discapacidad intelectual, con problemas sociofamiliares y en situación de desamparo, procedentes de otras instituciones que no se ajustaban a sus necesidades (residencia de tercera edad, centro de menores…). Desde entonces convivían en esta residencia de lunes a domingo casi sin contacto familiar. Mientras viven en la residencia, asisten de lunes a viernes a los talleres del centro ocupacional y participan en las actividades cotidianas de la residencia (recoger su habitación, aseo personal…).

Durante cuatro años de convivencia se fue observando la evolución de estas cinco mujeres que, a diferencia del resto de los beneficiarios, demostraban un mayor grado de autonomía y responsabilidad, ya que además de cumplir con los objetivos de residencia, habían conseguido una mayor integración socio-laboral. Es por ello, por lo que en el año 2000 APROSU crea el Proyecto de un piso tutelado para ofrecer a estas cinco personas con discapacidad intelectual la oportunidad de convivir en un ambiente más normalizado y fomentar una vida más independiente.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Esta buena práctica se plantea como modo de dar respuesta a las necesidades observadas en algunos de los beneficiarios de la residencia.

Tras cuatro años conviviendo en la residencia de APROSU se detecta en cinco de las beneficiarias una evolución y mejora considerable en cuanto a competencias adaptativas, mejora de autonomía y aumento de responsabilidad.

Surge así la propuesta de crear el proyecto de un piso tutelado, en el que a estas personas además de ofrecerles una atención integral, se les fomenten habilidades relacionadas con la vida independiente y la integración social y laboral.

Cuando surge esta propuesta en la Comunidad Autónoma de Canarias no existía ninguna experiencia anterior de pisos tutelados para personas con discapacidad intelectual, por lo que no hubo un modelo de referencia que sirviera de orientación. Tan sólo se contó con la motivación y el riesgo de los profesionales que pusieron en marcha este proyecto, y con una experiencia previa en el servicio de vivienda en la residencia. Es por ello, por lo que tras su puesta en marcha, los pasos que se han seguido (reducción de los apoyos por parte de cuidadoras, etc…) han estado en función de los resultados que se han ido obteniendo y de las necesidades de las beneficiarias.

PROCESO SEGUIDO

El proceso seguido hasta implantar esta buena práctica ha estado compuesto por los siguientes pasos:

- Se detecta la necesidad de ofrecer una vivienda en un ambiente más normalizado para estas cinco mujeres.
- Se estudia la posibilidad y viabilidad de alquilar un piso y contratar el personal necesario.
- Se les plantea la posibilidad de vivir en un piso a las personas implicadas.
- Se busca y alquila un piso situado en una zona céntrica de la ciudad, dotada de los recursos necesarios para su plena integración.

- Se contrata a dos cuidadoras a jornada completa para cubrir turnos de tarde y noche.
- Comienza el período de adaptación de las beneficiarias a la nueva vivienda. No se trasladaron las cinco a la vez, se fueron incorporando de forma separada.
- Se establecen reuniones mensuales de coordinación entre las cuidadoras y el equipo técnico para tratar todos los temas relacionados con el funcionamiento del piso y seguimiento de las beneficiarias.
- Se establecen unas normas de convivencia en el piso entre las beneficiarias y las cuidadoras, los derechos y deberes, además de acordar el reparto semanal de tareas.
- Al cabo de unos meses se comienza la retirada de apoyo. En un principio se reduce a pasar algunas tardes a la semana solas, pasando después a algunas noches. (en todo momento las cuidadoras están disponibles a través de teléfono móvil).
- Se reduce el número de cuidadoras a una, que comienza a ir solo unas horas por las tardes.
- Las beneficiarias han alcanzado un alto nivel de autonomía y normalización de sus vidas, por lo que a partir de junio de 2006 la retirada de apoyo es casi completa, ya que la supervisión de la cuidadora se limita a una tarde por semana, durante siete horas.
- El piso permanece en funcionamiento todos los días de la semana, aunque los fines de semana suelen quedarse en casa de sus parejas u otros familiares, según ellas demanden.

Entre los recursos que se han necesitado para llevarlo a cabo destacan:

Recursos humanos: directora-gerente; personal técnico (una psicóloga y una trabajadora social); dos cuidadoras; y personal de administración.

Recursos materiales: vivienda (alquiler) con plaza para cinco personas; mobiliario y menaje de hogar; alimentación; agua y luz; teléfonos móviles y fijo; material fungible (libretas, bolígrafos…); botiquín; y extintor.

Recursos de la comunidad/entorno: zona dotada de centro de salud, zona comercial, de ocio, etc.

Alguno de los recursos, como el personal necesario, ya estaba disponible en la asociación, a excepción de las dos cuidadoras que tuvieron que ser contratadas.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Esta buena práctica se encuentra totalmente implantada. Se trata de un proyecto viable y con continuidad, hasta el punto de que en el año 2007 APROSU adquiere un piso en propiedad en el que viven estas cuatro mujeres. Tras el éxito de esta experiencia APROSU ha puesto en marcha otros dos pisos destinados a personas con discapacidad.

Una de las resistencias o dificultades encontradas en este proceso ha sido la dificultad de encontrar un alquiler destinado a un fin como este, ya que antes de conseguirlo se obtuvieron varias respuestas negativas por parte de algunos propietarios de las viviendas. Otra resistencia con que nos encontramos en un principio fue el temor que se sentía, tanto desde la entidad como por parte de las familias, a ir retirando la "sobreprotección" para que estas cuatro mujeres con discapacidad fueran demostrando su capacidad de vivir solas, de manera responsable y completamente normalizada.

Como apoyos, cabe destacar que desde el principio se contó con la colaboración del Gobierno de Canarias, que en toda la trayectoria del piso tutelado ha apostado por este proyecto. En años sucesivos, también se ha contado con el apoyo de otros organismos públicos como el Cabildo de Gran Canaria y el Ayuntamiento de Las Palmas de Gran Canaria.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

La práctica introducida ha servido principalmente para la mejora de la calidad de vida de cuatro personas con discapacidad intelectual, ya que:

- Ofrece la oportunidad de convivencia en un ambiente más normalizado y sustitutivo del hogar a cuatro personas con discapacidad intelectual, con graves

problemas socio-familiares y en situación de desamparo.

- Se les ofrece protección jurídica y económica.
- Se ha facilitado la adquisición de autonomía personal: en tareas domésticas, higiénico-sanitarias, de administración doméstica.
- Se ha facilitado la adquisición de habilidades tales como su participación en la comunidad, uso y manejo de los recursos comunitarios. Participan en actividades significativas y normalizadas en la comunidad.
- Se ha fomentado las relaciones con la familia, amigos, vecinos, etc. Mantienen relaciones significativas y de amistad con otras personas de su entorno con y sin discapacidad.
- Se ha mantenido y/o mejorado el estado físico y de salud, el estado emocional y psicológico de las destinatarias, procurando su máximo bienestar. Cuentan con los apoyos necesarios para autogestionar un estilo de vida saludable y confortable.
- Se ha fomentado su capacidad de autodeterminación favoreciendo que tomen sus propias decisiones sobre aspectos relevantes de su vida, contando con su círculo de apoyo personal.
- Las personas demuestran y manifiestan sentir un alto nivel de satisfacción y bienestar (emocional, material y físico).

Además la apertura de este piso ha contribuido al aumento de plazas en vivienda para personas con discapacidad intelectual.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Esta experiencia puede ser transferida a cualquier entidad que pretenda ofrecer a personas con discapacidad intelectual oportunidades de convivencia normalizadas y una plena integración social contribuyendo a la mejora de su calidad de vida.

LO QUE SE DEBE HACER

- Establecer metas realistas y prudentes para evitar cometer errores o cometer los menos posibles.
- Motivar a los beneficiarios, trasmitirles nuestra confianza en sus posibilidades.
- Contar con el personal adecuado, capaz de ofrecer los apoyos que cada uno requiere.
- Buscar que la vivienda se encuentre ubicada en una zona que favorezca la integración social y el uso de recursos.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Eliminar los apoyos antes de lo debido, ya que puede conducir a un fracaso y desmotivar a los beneficiarios y al personal.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Continuar con el seguimiento de los planes individuales de cada beneficiaria (mantener los conocimientos adquiridos y favorecer el aprendizaje de otros nuevos).

Continuar con la formación en las distintas áreas de sus vidas: trabajo, relaciones interpersonales, cuidado personal…

Intentar que los otros dos pisos de la asociación puedan llegar a obtener resultados similares a los obtenidos y conseguir el mayor nivel de independencia posible.

LA PIZARRA DIGITAL INTERACTIVA COMO RECURSO DIDÁCTICO EN LA FORMACIÓN DE PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. RETOS Y OPORTUNIDADES

Nombre de la entidad: ASPROSUB.

Federación a la que pertenece: FEAPS Castilla y León.

Promotor/es de la buena práctica: Rubén Bobo González y Mª Victoria Martín Fraile.

Persona/s de contacto: Rubén Bobo González y Mª Victoria Martín Fraile.

Periodo en el que se ha desarrollado: desde principios de 2006 hasta la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

El propósito de esta experiencia es potenciar la aplicación de recursos tecnológicos, especialmente la Pizarra Digital Interactiva (PDI) como elemento de apoyo en los procesos de aprendizaje de las personas adultas con discapacidad intelectual que participan en el centro ocupacional-prelaboral dentro de los programas de Itinerarios Personalizados de Inserción Laboral. Se basa en **un modelo integral de intervención** a través de la PDI y las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) que se va desarrollando a partir de la experiencia práctica, pero

que se articula sobre fundamentos teóricos (Modelo de Calidad de Vida -Schalock y Verdugo-; Teorías del aprendizaje constructivista -Piaget…) que está implicando un cambio metodológico y está poniendo al alcance del docente interesantes recursos tecnológicos, un modelo pedagógico adaptado y una formación de calidad.

El uso de la **PDI** ha ido encaminado a desarrollar diferentes bloques temáticos: medio ambiente, prevención de riesgos laborales, cálculo (uso del dinero), medidas, lectoescritura (textos de lectura fácil) que están siendo funcionales para fomentar **las dimensiones de calidad de vida,** especialmente **bienestar emocional, desarrollo personal, autodeterminación e inclusión social**.

Teniendo en cuenta que **"la mente es como un paracaídas, funciona mejor si está abierta"** esta experiencia está aportando una innovación didáctica en el proceso de enseñanza-aprendizaje y no sólo tecnológica, ya que a través de distinto material multimedia complementado con material impreso está sirviendo de estímulo para abrir una ventana al mundo e ir estrechando la brecha digital existente en las personas con discapacidad intelectual. Con estos recursos tecnológicos se están llevando a cabo videoconferencias; una experiencia virtual que fomenta vivenciar una relación humana de intercambio mutuo de intereses entre personas con y sin discapacidad de distintos centros y ciudades que, tanto los participantes como los formadores, valoramos como un recurso formativo y educativo de gran interés e impacto en sensibilización social.

ANTECEDENTES

La buena práctica surge en el momento que nos empezamos a dar cuenta de la existencia de una exclusión digital, y decidimos que teníamos que dar una respuesta a las personas con discapacidad para que pudiéramos salvar esa **brecha digital** existente en ese momento.

Así con este trabajo se reflexiona sobre las dificultades de aprendizaje que tienen estas personas que participan en los programas de formación. Un aprendizaje que se centra tanto en la formación para la vida (autonomía personal,..) como en la formación para el acceso al mundo del empleo. Todo ello con el objetivo de **fomentar experiencias de inclusión para que lleguen a participar en su entorno social**.

Esta reflexión comenzó durante el año 2006, ya que se disponía de un aula de informática desde hacía varios años, y se valoró la necesidad de que la informática fuera parte del aula. Así se planteó la experiencia de utilizar **dos modelos de aula TIC**:

- De un **modelo individual**, donde cada alumno dispone de un ordenador,
- al **modelo aula**, que se refiere a la colocación de una pizarra digital interactiva en un aula, que comenzó en el año 2007.

Así se fueron conociendo las **prácticas educativas con las TIC** llevadas a cabo en otros centros con alumnos sin discapacidad y sus efectos positivos, y valorar que también podrían ser un buen recurso formativo para las personas con discapacidad intelectual. En este proceso nos han servido como orientación las experiencias innovadoras de centros de enseñanza reglada de la región y la asistencia a congresos.

PROCESO SEGUIDO

Para comenzar se estableció un **grupo de mejora** desde el equipo formativo del centro donde se siguieron distintas técnicas de análisis de la realidad (técnica DAFO) con:

Sesiones formativas: tanto en relación con temas relacionados con la discapacidad intelectual y los procesos de aprendizaje, como en relación al uso, aplicación y metodología de las nuevas tecnologías, a nivel general, y en concreto en relación a la Pizarra Digital Interactiva.

Reuniones programadas de trabajo: ya que en nuestro camino en el proceso de implantación de las TIC fue necesario fomentar el compromiso de todo el equipo de profesores y su motivación para ver que la **PDI** era un recurso facilitador de aprendizajes y que era importante aprender la metodología a seguir para organizar el proceso de enseñanza.-aprendizaje. Así se reorganizaron los horarios de los distintos bloques temáticos para que todos los profesores pudieran impartir algunas de sus clases en el aula donde está la PDI. Se distribuyeron los ordenadores en distintos espacios de las demás aulas para crear “rincones de la informática”. También se valoraron como necesarias las **programaciones globales** por unidad didáctica teniendo en cuenta este nuevo recurso didáctico, y **programaciones**

individuales como parte de su Plan de vida.

Las nuevas tecnologías han avanzado mucho en los últimos años, y ello ha permitido que se piense en las personas con discapacidad como personas que **buscan crecer y mejorar a través de ellas**. Así se plantearon distintas **necesidades** para comenzar a caminar hacia un **modelo de calidad de vida desde el apoyo de los recursos tecnológicos**:

- Familiarizarnos en el uso de las nuevas tecnologías como recurso metodológico.
- Dar a conocer las diferentes posibilidades formativas con el uso de la PDI.
- Detectar necesidades formativas para los profesionales que van a usar la PDI con el fin de conseguir sacar adelante un proyecto con garantías de éxito.
- Establecer protocolo de buenas prácticas para el uso de la PDI.
- Tomar conciencia del uso de la PDI en la mejora de aprendizajes de usuarios/as con discapacidad intelectual.
- Mostrar para motivar en la utilización de la imagen, los recursos multimedia, la interactividad y la creatividad en los procesos de formación, enseñanza y aprendizaje.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

La implantación de la buena práctica ha sido generalizada en el proceso formativo del centro y en todos los niveles de apoyo, sobre todo en el centro de prelaboral- ocupacional y desde mayo del 2007 en el centro de día para personas que precisan muchos apoyos desde un enfoque de estimulación global-multisensorial.

Durante este proceso de implantación nos hemos encontrado con diversas **dificultades** que hemos tenido que ir superando. Una de ellas fue el **entrenamiento** en el uso de la **PDI** tanto por parte de las personas con discapacidad intelectual como de los profesionales que la iban manejar. También fue necesario incidir en el uso adecuado de Internet, ya que es una “ventana abierta a un mundo virtual” en el que tienen que aprender a “pasear” de un modo positivo. Sin embargo esta buena práctica se ha visto **facilitada** con el apoyo de la dirección del centro con

la dotación de los recursos materiales necesarios. Así, un análisis del estado actual, tras pasar la etapa inicial de acercamiento a este nuevo recurso "fase de novedad", es que se va constatando progresivamente que la **PDI** influye positivamente en el aprendizaje de varias formas:

A nivel de las personas con discapacidad intelectual:

- Despierta en ellas una inquietud sobre el mundo digital que se ha abierto consiguiendo **motivación, atención, interés, aprendizajes por descubrimiento** (ensayo y error, y la capacidad de anticipación, reflexión, aprendizaje más intuitivo) al interactuar con distintos contenidos multimedia (variedad/ actividades atractivas).

- Fomenta el **aprendizaje multisensorial** (muy importante en personas con problemas visuales, auditivos…), en personas con grandes necesidades de apoyo ven que con movimientos suaves y poco precisos sus actos tienen respuesta y les motiva a intentarlo de nuevo.

- Facilita que haya distintos tipos de necesidades de apoyo, porque se pueden **conjugar distintos tipos/ estilos de aprendizaje**.

- Permite el **aprendizaje activo** (autodeterminación), el trabajo en equipo (potenciar la convivencia y tolerancia en el centro), habilidades sociales, etc.

A nivel profesional:

Fomentar el trabajo de grupo, adaptación de los contenidos a las posibilidades de las PDI, potenciar la motivación y la innovación en nuestras prácticas.

A nivel de centro:

Fomentar un nuevo modelo formativo y ser agente de cambio del propio centro, utilizando los medios tecnológicos como palanca (no como objetivo) para adaptar los objetivos, contenidos y metodologías a la nueva situación social que rodea a las personas con discapacidad.

A nivel de las familias:

Se está viendo una inquietud nueva y un interés de sus familiares hacia las nuevas tecnologías para seguir aprendiendo.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Esta experiencia se sigue desarrollando en la actualidad y para evaluar los resultados que se están obteniendo hemos utilizado diferentes actividades de evaluación sobre todo de manejo de las nuevas tecnologías, registros de los diferentes programas utilizados sobre el progreso de cada persona (**Planes de Vida**) y pequeñas evaluaciones periódicas sobre los conocimientos. Todos son lo suficientemente interesantes para que esta experiencia se vislumbre como una iniciativa interesante**.** Así se va creando **un clima de centro estimulante para todo el proceso de enseñanza-aprendizaje** que entre todos impulsamos con el apoyo de "la pizarra mágica", la Pizarra Digital Interactiva; para que sea un **proyecto abierto y cambiante con la finalidad de una mejora de procesos**.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Con esta buena práctica hemos aprendido **que las nuevas tecnologías así como las TIC son útiles para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.** Es una "ventana al mundo" por donde poder mirar y aprender aprovechando todas **las oportunidades de progreso personal** que nos brindan las nuevas tecnologías.

LO QUE SE DEBE HACER

- Un aspecto relevante sería la **búsqueda de información y de experiencias** que se realizó antes de la adquisición de todo el material; la implicación de los profesionales mediante distintas acciones formativas, llegando a ser "cómplices" de un interesante e ilusionante proyecto.
- También hay que respetar los intereses de las personas a las que va dirigido, escucharles, porque "su voz importa", y adaptar los contenidos a sus necesidades.
- De especial interés les está resultando **visitar blogs de grupos de autogestores**.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Durante la buena práctica hemos tenido algunas *dificultade*s a la hora de organizar tiempos y horarios sobre todo en el uso de la PDI entre todo el personal de apoyo.
- También hay que tener en cuenta que el efecto novedad puede desaparecer si el uso de la pantalla es demasiado habitual, se debe hacer uso de ésta como un recurso más del aula, complementario a otros ya tradicionales en la formación.
- Los objetivos se irán consiguiendo poco a poco **no debemos plantearnos todo a corto plazo**.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Se continuará desarrollando que:

- El equipo de profesores sean innovadores y flexibles ante las necesidades.
- Fomento de videoconferencias a nivel nacional e internacional.
- Búsqueda de software adaptado.
- Aplicación de escalas de valoración (medidas de resultados personales).

Conocer esta buena práctica ha implicado que diferentes entidades de FEAPS Castilla y León dispongan ya de una PDI como recurso tecnológico, y desde ASPROSUB estamos apoyando el conocimiento de las aplicaciones didácticas que tiene. Por ello, consideramos que se puede aplicar a otras entidades adaptándolas a su contexto, experiencias previas en las nuevas tecnologías, recursos disponibles, etc...

Para que juntos caminemos en la búsqueda de un nuevo modelo formativo, y hagamos del mundo virtual y real un lugar más "amable" de todos, para todos y con todos.

LAS ASAMBLEAS DE TALLER: UN ESPACIO PARA LA INFORMACIÓN, PARTICIPACIÓN Y TOLERANCIA

Nombre de la entidad: Asociación Pro Deficientes Psíquicos de Alicante (APSA).

Federación a la que pertenece: FEAPS Comunidad Valenciana.

Promotor/es de la buena práctica: Mª José Arques, A. Jaime López, Fina Martín, Mª Ángeles Molina.

Persona/s de contacto: Mª Ángeles Molina, psicóloga.

Periodo en el que se ha desarrollado: 2002 a 2008.

Otros datos que se consideren relevantes: La práctica no se considera una actividad finalizada, sino en constante evolución, respondiendo a los criterios de calidad y a las características de los usuarios.

LA BUENA PRÁCTICA

Las asambleas de taller en el Centro Ocupacional Terramar son un espacio de periodicidad semanal, dedicado a la información y a la participación. Cada taller se reúne independientemente, y trata los temas que le afectan, con las adaptaciones que necesita, junto con una información general que se da para todo el centro. En los talleres donde hay lectores, una persona se encarga de recoger información de diferentes fuentes y de sus mismos compañeros, otra, de cumplimentar el acta. Si no los hay, la asamblea se realiza con tableros de pictogramas. Los monitores y la psicóloga ejercen de moderadores y de apoyo para usuarios con discapacidades sensoriales. La estructura, que es flexible, se va modificando con las aporta-

ciones que hacen usuarios y profesionales, en cuestionarios de evaluación. En este momento consta de un bloque informativo, otro para tratar el área laboral y convivencial a nivel de taller, con la elección de las responsabilidades individuales y voluntarias que pudiera haber, y otro, a petición de usuarios, para tratar problemas relacionales, siempre sin personalizar.

Paralelamente los profesionales trabajan en pequeños grupos para incorporar al centro el Modelo de Calidad FEAPS, y van haciendo partícipes a los usuarios en el bloque informativo. Desde el 2007 se está trabajando la toma de decisiones razonada entre opciones múltiples, en salidas, ocio, comida, deporte e incentivos. También pautas de organización y normas de funcionamiento imprescindibles para la convivencia.

El resultado está siendo muy positivo, pues los usuarios están asumiendo su parte de responsabilidad, con actitudes más adultas y mejora de su autoestima. Un efecto colateral en el área laboral ha sido el hecho de que haya mejorado tanto el ritmo de trabajo como la calidad final. La idea de pertenencia ha aumentado la cohesión en los grupos y la tolerancia respecto a los compañeros. Han disminuido sensiblemente los problemas conductuales. No nos hemos marcado una meta concreta para las Asambleas. Aspiramos a que sea un instrumento más para seguir evolucionando hacia la consecución de cotas cada vez más elevadas de autorregulación y participación en los usuarios, así como de mejora en la calidad del servicio.

ANTECEDENTES

La práctica de Asambleas de Taller surge en el contexto de un centro ocupacional con 25 años de funcionamiento, que desde sus orígenes tiene una fuerte vocación laboral / productiva y de inserción social. Con un compromiso con la persona con discapacidad intelectual de ofrecerle oportunidades que favorezcan su participación y toma de decisiones. Acompañando a los usuarios en su recorrido, respetando sus ritmos, escuchando sus demandas e inquietudes.

El centro se ha renovado casi en su totalidad en seis años fundamentalmente por la salida a empleo. Actualmente atiende a una población de 112 usuarios distribuidos en seis talleres. Aproximadamente un 10% son personas con deterioro por envejecimiento. Otro 10% de la población tiene necesidades de apoyo extenso. El

80% restante tampoco es muy homogéneo, ni en su discapacidad intelectual ni en su nivel de habilidades adaptativas. El desarrollo de éstas junto con la actividad prelaboral son los dos pilares del centro.

El origen de las asambleas que en la actualidad se llevan a cabo está en unas reuniones de taller que a principios de la década de los 90 se hacían con periodicidad mensual y no en todos los talleres. La motivación principal de estas reuniones eran los problemas conductuales y de relación: las personas no eran capaces de manifestar sus sentimientos y frustraciones de forma socialmente aceptable, ni de ponerse en el lugar del otro, mucho menos dialogar y consensuar. Esto daba lugar a episodios de impotencia y agresividad.

En aquel momento la filosofía era de asistencia y los usuarios eran receptores de las normas que con la mejor intención consensuábamos los profesionales y las familias. El monitor solía actuar como árbitro y hacia cumplir éstas. Pero fue a raíz de la publicación del modelo de calidad de vida de (Schalock y Verdugo), la nueva concepción de la discapacidad intelectual (AAMR), el Plan de Calidad (FEAPS, 1997) y los sucesivos Planes Estratégicos, que nuestro modelo fue cambiando, junto con los criterios, y los roles tradicionales de profesionales y usuarios del servicio. Visitamos un centro de AFANIAS en Madrid para conocer la experiencia de una asociación que nos había precedido. Todo lo anterior ha dado lugar entre otras cosas a un nuevo modelo de Asamblea de Taller en la que lo usuarios son más actores que receptores, y que aspiramos sea un instrumento más a colaborar en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Hay que tener en cuenta que el centro tiene un elevado número de usuarios, algunos con otros trastornos asociados de tipo sensorial o de la personalidad. Incluso en un mismo taller conviven personas con distintos niveles intelectuales, distintas capacidades de ejecución y, por tanto, distintas necesidades de apoyo y demandas. Así pues, aunque los principios inspiradores sean los mismos...

- Individualización. Trabajo centrado en la persona
- Inclusión de todos los usuarios al margen de sus limitaciones
- Cualquier persona puede progresar con los apoyos adecuados

El desarrollo y la ejecución han de ser diferentes.

La última reestructuración de las Asambleas de Taller se ha hecho a partir de dos cuestionarios que han recogido las opiniones y sugerencias de profesionales y de usuarios. Así se han hecho cambios en algunos talleres, como sacar de la Asamblea las diferencias entre usuarios o cuestiones personales, pues a la mayoría le causaba desagrado. En cambio sí se mantiene en todos el repaso de las responsabilidades, que algunas personas asumen voluntariamente para contribuir al bien común, con lo que supone de responder públicamente de aciertos y errores, y aceptar la valoración de los compañeros.

VALORACIÓN DE LAS ASAMBLEAS DE TALLER

CUESTIONARIO PARA USUARIOS

Estas preguntas son para que puedas dar tu opinión sobre las asambleas de taller. Lo que te gusta y lo que te parece mal. Así, con las opiniones de todos podremos cambiar para mejorar.

1. ¿Te gusta reunirte en asamblea con los compañeros de taller un día a la semana? ¿Por qué?
2. De los temas que se tratan, ¿cuál te gusta más? ¿Hay alguno que preferirías que no se tratara?
3. ¿Te atreves a decir todo lo que piensas delante de tus compañeros?
4. Piensas que al decir tus opiniones y las de tus compañeros, se han dado cambios positivos en el taller, en la comida, o en otras cosas de centro? ¿Cuáles?
5. ¿Crees que hay menos conflictos entre compañeros al poderlos tratar en la asamblea?
6. Di un tema del que a ti te gustaría que se hablara en la asamblea, y que ahora no se trata.

VALORACIÓN DE LAS ASAMBLEAS DE TALLER

CUESTIONARIO PARA EL PERSONAL

Este cuestionario pretende revisar el trabajo que se ha venido realizando durante los últimos años en las asambleas de taller. La idea es evaluar el grado de cumplimiento de los objetivos que motivaron el comienzo de esta actividad a través de la valoración de los indicadores más relevantes.

1. ¿Has observado cambios en la conducta y/o las actitudes en sentido positivo en algunos usuarios del taller, que se puedan atribuir a las asambleas? ¿ Cúales? ¿Qué porcentaje del total representan?

2. En los usuarios de tu taller ¿dirías que sólo ha mejorado la comunicación, tanto a nivel de comprensión como de expresión, o también la participación, consciente y responsable en asuntos del centro?

3. ¿Piensas que la información facilitada les llega a todos, o necesitaríamos adaptaciones específicas para algunos usuarios?

4. ¿Estás de acuerdo con los contenidos actuales de la asamblea o piensas que habría que modificarlos? ¿En qué sentido?

5. La forma en que se ha llevado la aplicación de las pautas: comedor, cambio de tarea y de taller, y taquillas, ¿piensas que ha cumplido los requisitos de elección informada entre dos opciones y respeto a la individualidad? En lo que respecta a la creación de una normativa. ¿Se les ha dado opción a participar? ¿Se ha consensuado con los usuarios?

6. ¿En qué están afectando a los usuarios las asambleas de taller de cara a su autodeterminación?

7. ¿Piensas que las actitudes, creencias y escala de valores del personal de atención directa o incluso de la institución, están influyendo en la forma de llevar a cabo las asambleas: contenidos, metodología, forma de interactuar con los usuarios....? En caso afirmativo, ¿se te ocurre alguna manera de neutralizar este efecto?

PROCESO SEGUIDO

La Asamblea de taller, tal como está estructurada en la actualidad, ha pasado por dos etapas. Después de las consultas de material bibliográfico y visitas a asociaciones y centros que nos habían precedido, elaboramos nuestro propio sistema de trabajo.

1ª Etapa (años 2002 - 2006): los profesionales nos constituimos en tres grupos de trabajo, cada uno con un coordinador, con sesiones semanales o quincenales y puestas en común mensuales. En ellas reflexionamos sobre nuestra forma de actuar con las personas con discapacidad intelectual, y el objetivo respecto a profesionales era llegar a consensuar unas pautas de actuación renovadas, que afectaran a todos los aspectos del funcionamiento del centro. Respecto a los usuarios, se trataba de darles apoyos para lograr el autocontrol y autorregulación necesarios para la autodeterminación.

Paralelamente se utilizaba la Asamblea de taller para trasmitir a los usuarios las actividades o procesos, en los que podían tomar parte activa eligiendo una opción según sus deseos, sin interferencias externas y responsabilizándose de su elección. Las decisiones pertenecían al ámbito de: comida, deporte, ocio, salidas, incentivos, etc. Es un cambio de metodología, pero la Asamblea seguía siendo dirigida por los profesionales, quienes planteaban los temas a tratar.

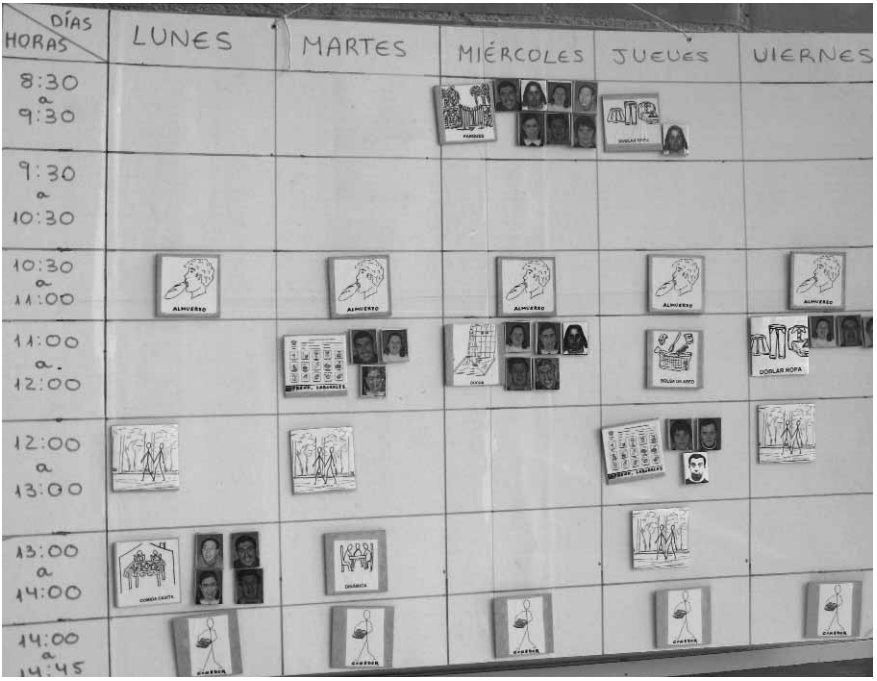
2ª Etapa: Desde el año 2007 hasta la actualidad la evolución de los usuarios ha permitido una mayor participación y de nuevo ha cambiado la estructura de las Asambleas. Se conservan las tres áreas: Información, Laboral e Incidencias. Hay un usuario responsable de recoger la información de distintas instancias. Contenidos de lectura fácil de Discapnet, información de la propia asociación y del centro, información de la prensa gratuita o de otras fuentes públicas y temas que deseen tratar los compañeros. Son ellos los que seleccionan las noticias, otro usuario elabora el acta de las reuniones. Si hay más de dos voluntarios para las tareas, se vota en el taller. La responsabilidad se renueva trimestralmente.

Los profesionales ayudan en la preparación al responsable, aportándole la información del área laboral y las previsiones de trabajo, y asisten a las asambleas con otra misión: moderar al grupo y ayudar con las adaptaciones para que los usuarios con dificultades sensoriales participen lo más posible.

Los usuarios con hipoacusia grave están en el mismo taller. Se prepara con ellos

previamente algunos de los puntos a tratar para que vayan con una información básica, y los signos que ellos utilizan los conocen todos los compañeros. Contamos con una amplia base de pictogramas elaborados en el centro. Las adaptaciones permiten participar incluso a usuarios con necesidades de apoyo extensas y casi sin capacidad de expresión verbal.

Otra adaptación específica para un taller, muy numeroso, que por su dinámica interna resultaba muy poco participativo, ha sido dividirlo en tres grupos durante un tiempo, para promover la participación en condiciones más favorables.



NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Las Asambleas se encuentran implantadas como una actividad permanente y necesaria en el centro. Se ha creado una necesidad al interiorizar este espacio de comunicación y participación. La dificultad no está en su propia realización, sino en evolucionar en sentido correcto y conseguir sus objetivos con vistas a la autodeterminación. Es gradual, pero se van rompiendo moldes y derribando barreras.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Esta práctica nos está sirviendo para cambiar actitudes en positivo a todos: usuarios y profesionales, y pensamos que redunda en una mejora en la calidad de vida y del servicio. En los usuarios con necesidad de apoyos extensos ha fomentado la comunicación, la autoconciencia respecto a sí mismos y respecto a sus interacciones con los compañeros del taller y el entorno en general. A las personas en

proceso de envejecimiento con deterioro les estructura las actividades ordinarias en espacio, tiempo y persona. Además potencia modos adecuados de relacionarse.

Los usuarios con discapacidad intelectual moderada o ligera manifiestan nuevos sentimientos de inclusión y participación. Se están acostumbrando a elegir entre distintas opciones. Han aumentado la cohesión en los grupos y la tolerancia respecto a sus compañeros. En conjunto sus actitudes son más adultas, e incluso ha mejorado su responsabilidad laboral.

A los profesionales nos ha servido para un mayor conocimiento de los usuarios y un reconocimiento de capacidades que antes permanecían ocultas. También, a la par que vamos modificando los papeles que tradicionalmente teníamos los profesionales, vamos dando una mayor calidad de servicio.

En cuanto a la repercusión en las familias, en este momento aún hay una cierta ambivalencia. Según el momento evolutivo en que se encuentre el usuario hay padres que encuentran a su hijo/a más maduro/a y adulto/a o más reivindicativo/a y difícil de controlar. Seguramente necesitarán más tiempo de evolución en su desarrollo personal.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA.

- Hemos aprendido que profesionales y usuarios constituimos una comunidad y que nuestra evolución debe ser paralela y complementaria para producir los objetivos deseados.
- La mejor ayuda que le podemos dar a una persona es apoyarla para que llegue a ser protagonista de su propio destino.
- Las personas con discapacidad intelectual han de hacer su recorrido vital a su ritmo y con los apoyos necesarios en cada momento. Si la meta es que lleguen a tomar decisiones importantes que afecten a la propia vida, antes de hablar de autodeterminación hay que conseguir objetivos en autocontrol y autorregulación.
- Ninguna planificación que afecte al grupo puede dejar de prestar atención preferente a la persona.

LO QUE SE DEBE HACER

Existen dos cuestiones que a la hora de evaluar hemos visto fundamentales para el buen resultado de la práctica:

- El trabajo en grupos de profesionales, previo y en paralelo a la implantación. Cuando se van a ejecutar acciones que modifican una filosofía o ideario anterior hay que hacer un gran esfuerzo de reflexión y consenso.

- La realización de las Asambleas por grupos de taller. Esto permite adaptar los contenidos a las peculiaridades de cada uno, y los usuarios se involucran más al ser todos afectados por los asuntos que se tratan. Además el grupo se cohesiona creando actitudes de solidaridad entre compañeros, comprensión y tolerancia de las peculiaridades de cada uno, así como la asunción de responsabilidades del taller con vistas al bien común.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Aunque haya rachas en que parece que se ha entrado en involución y que se está perdiendo lo conseguido con tanto esfuerzo, no se debe dar un paso atrás. Los centros son estructuras en constante movimiento: nuevos perfiles de usuarios, deterioro de los más veteranos, etc. El integrar y volver a equilibrar puede ser un proceso arduo y difícil, pero no se debe volver al dirigismo ni a la estructura jerárquica de hace décadas donde la persona con discapacidad intelectual era el último peldaño de una escala, y solo le quedaba ejecutar lo que otros pensaban para él.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

A nivel de usuarios seguir avanzando en su desarrollo personal utilizando como herramienta las asambleas de taller. Intentar generalizar los logros conseguidos en otros entornos, empezando por la familia. En el centro incentivar a todos los que sea posible para que hagan de puente con los nuevos usuarios y faciliten su integración.

Respecto a los profesionales, continuar profundizando en el tema de la autodeterminación como una actividad permanente de estudio y reflexión. Completar nuestro reciclaje profesional con formación especializada en técnicas de trabajo en grupos.

OTROS COMENTARIOS, IDEAS, OPINIONES, SUGERENCIAS, CRÍTICAS, ALABANZAS, DUDAS, ESPERANZAS...

El centro ocupacional Terramar que depende de APSA atiende a personas adultas con discapacidad intelectual y con trastornos asociados. Por su carácter privado y concertado con la Consellería de Bienestar Social carece de conexión con los servicios públicos de educación. Cuando una persona llega al centro se hace consciente de que ha iniciado una nueva etapa en su vida, muy diferente de la anterior, pero el trabajo que realizamos en las asambleas, de desarrollo de habilidades personales y sociales, se vería potenciado si se iniciara en etapas anteriores, y si hubiera una continuidad en la sucesión de etapas en la vida de una persona con discapacidad intelectual, que mantuviera unidad de criterio respecto a la forma de entender la calidad de vida en la persona con discapacidad y la calidad en la gestión de los servicios.

BIBLIOGRAFÍA

American Association on Mental Retardation (2002). *Mental Retardation. Clasification, and Systems of Supports.* Traducción de Verdugo, M. A. y Jenaro, C. (2004) *(Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo).* Madrid: Alianza Editorial.

ASPRONA Valladolid. (2003). *La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS, Cuadernos de Buenas Prácticas.

Palomo, R. y Tamarit, J. (2000) Autodeterminación: Analizando la elección. *Siglo Cero*, Vol. 31 (3), núm. 189, 2000; pp. 21-43.

Schalock, R. L. y Verdugo M. A. (2007) El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, Vol. 38 (4), núm. 224, 2007; pp. 21-36.

Verdugo, M. A. (2003). *P.H.S. Programas Conductuales Alternativos*. Salamanca: Amarú Ediciones.

Wehmeyer, M. L (2001) Autodeterminación: Una visión de conjunto conceptual y análisis empírico. *Siglo Cero*, Vol. 32 (3), núm. 194, 2001; pp. 5-15.

Wehmeyer M.L y Schalock R.L. Autodeterminación y calidad de vida: implicaciones para los servicios de educación especial y para los apoyos. *Siglo Cero*, Vol. 33 (1), núm. 201, 2002; pp. 25-31.

"JUNTOS", UN PLAN ESTRATÉGICO PARTICIPADO

Nombre de la entidad: Asociación A TODA VELA

Federación a la que pertenece: FEAPS Andalucía.

Promotor/es de la buena práctica: Área de Gestión.

Persona/s de contacto: Isabel Guirao, directora técnica.

Periodo en el que se ha desarrollado: De enero de 2006 a enero de 2007.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Entendemos que la participación activa implica tomar parte desde una posición de organizador/gestor. Así, en todos los pasos del proceso de evaluación y la elaboración de nuestros Planes Estratégicos debemos contar con todos los grupos de interés de la entidad: voluntariado, familias, personas con discapacidad intelectual y comunidad. Este compromiso con la participación nos ha llevado a asumir una nueva metodología también en la gestión de A Toda Vela, buscando el punto de vista individual de cada persona dispuesta a participar en el desarrollo estratégico, para llegar a un plan complementario y significativo para todos los que somos A Toda Vela.

A través del asesoramiento externo, de un equipo guía representativo, de seminarios de evaluación-planificación por colectivos, etc., en el 2007 después de un año de trabajo compartido por más de 150 personas, vio la luz nuestro 2º Plan Estratégico "*JUNTOS*" *2007-2010*. Un Plan que, además, se ha adaptado a Fácil Lectura por los autogestores y se ha difundido con más de 600 ejemplares.

El 2º Plan Estratégico “Juntos” no solo ha respetado, sino que ha hecho efectivo el derecho a la participación activa de todos sus miembros.

ANTECEDENTES

A Toda Vela es una asociación inclusiva con servicios de ocio y voluntariado, apoyo a familias y apoyo a las personas con discapacidad intelectual, compuesta por 341 socios (199 colaboradores y 142 beneficiarios). Desde nuestro inicio en 1997 se contempló el desarrollo de múltiples vías y acciones para la participación activa de todos nuestros miembros: personas con discapacidad, familiares, profesionales, voluntariado y agentes comunitarios. Nuestra Junta Directiva está formada por familiares, personas con discapacidad intelectual, personas de la comunidad, representantes del voluntariado y de los trabajadores, que representan a: 175 niños y jóvenes con discapacidad intelectual, 137 familas y 5 entidades de acogida de menores, casi 200 socios colaboradores, más de 60 profesionales y 115 personas voluntarias.

A lo largo de estos años el desarrollo de la organización en la atención directa ha ido ajustándose a las expectativas y necesidades de las personas con discapacidad y sus familias, principales clientes de la asociación A Toda Vela, pasando de una planificación y atención colectiva a una más centrada en las personas.

Todo ello nos llevaba a considerar que A Toda Vela era un proyecto participado. Sin embargo, el primer Plan Estratégico “Pensando en Ti” 2002-2005 hacía gala a su título; lo elaboramos los profesionales con la representación de todos los colectivos a través de la Junta Directiva. Con estos representantes y los muchos espacios informales que dedicamos a consultar y escuchar, creíamos saber lo que todos los colectivos implicados querían, y así se aprobó: pensando en ellos y ellas, claro está..., pero sin todos ellos y ellas.

Se había generalizado una cultura de la inclusión y la participación, se realizaban numerosas acciones en línea con ese sentir, pero no disponíamos de una metodología consensuada y visible al respecto a la hora de gestionar los planes y proyectos y definir las líneas estratégicas de nuestra entidad. Por tanto, en el 2006, nos paramos a evaluar una década y a diseñar la siguiente, pero “JUNTOS”. Nuestro objetivo consistió en desarrollar un proceso participativo que generara un segundo Plan Estratégico compartido que nos guiara en los proximos años a par-

tir de la aportación de todas las personas, no sólo la habitual a través de la representación por colectivos, y de una evaluación conjunta del primer plan estratégico.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Siguiendo otros ejemplos de FEAPS y asesorados por un consultor externo, para la elaboración del Plan Estratégico "Juntos" se constituyó un Equipo Guía de Planificación Estratégica con representatividad de todos los colectivos significativos: presidente y otro miembro de la Junta Directiva, directora técnica, familiares, persona con discapacidad intelectual, voluntaria, profesionales (administración y atención directa) y un representante comunitario. Fue este Equipo Guía el que, al inicio del proceso, redefinió su papel optando por no ejercer la representación sino impulsar la participación de todas las personas que libremente decidieran elaborar el Plan. El trabajo del equipo técnico, a través de reuniones específicas para mejorar el proceso, complementó la propuesta y facilitó los medios (metodológicos, materiales…) para introducir el cambio.

PROCESO SEGUIDO

Así, después del consenso y trabajo en las reuniones del Equipo Guía se reunía el Equipo Técnico para conseguir los medios y facilitar las adaptaciones y estrategias metodológicas que cada seminario requería.

Se diseñaron cuatro seminarios, uno por cada grupo de interés: voluntariado, personas con discapacidad, familias y comunidad; sin límite para la participación, y un último de puesta en común. El formato de participación fue presencial, a través de reuniones y/o seminarios que se desarrollaban durante una jornada completa: ocho reuniones del equipo guía, cinco del equipo técnico y otros cinco seminarios para los grupos de interés.

Los seminarios se convocaron en fin de semana con jornada completa que incluía *coffee-break* y almuerzo, así como Servicio de Canguros para las familias que lo requirieron. En ellos participaron 60 personas con discapacidad intelectual, 17 voluntarios, 9 miembros de la comunidad (monitores, empresarios, periodistas, miembros de otras entidades FEAPS, la universidad y entidades

públicas) y 50 familiares asociados. La adaptación a Fácil Lectura del documento final requirió de otras tres reuniones con los grupos de autogestores.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

La elaboración del Plan finalizó con su edición, pero su desarrollo continúa y toma forma en un compromiso diario de participación para su ejecución. Al verse reflejadas las expectativas de todos los grupos de interés vinculados al proyecto con la participación activa de 150 personas y, sobre todo al compartir visión y consensuar acciones, se ha visualizado el futuro próximo de A Toda Vela. Un futuro colectivo que parte de la individualidad y la necesidad de pasar de una entidad que presta un servicio de ocio, a otra que presta apoyos a las personas.

Además, la destacada participación de las personas con discapacidad intelectual respecto al resto de los grupos de interés (el 45% del total de los seminarios) ha dejado plasmado que la entidad debe centrarse en ellos y ellas, enriqueciendo con el resto del colectivo sus aportaciones. La participación activa de tantas personas trajo consigo una satisfacción personal y la conciencia grupal sobre la importancia de la aportación de todos los grupos, de su independencia y complementariedad para el proyecto común.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

El objetivo de facilitar vías para la participación de todas las personas implicadas se cumplió con 150 participantes directos de todos los grupos de interés, sin excluir a ninguna persona que haya mostrado deseos de participar. Además, consideramos que esta participación fue activa dado el alto número de aportaciones personales y grupales. Entre los resultados también contemplamos el cumplimiento de plazos para la elaboración del Plan y la difusión con más de 600 ejemplares.

El conocimiento generalizado del Plan también ha traído consigo que haya más personas interesadas e implicadas en su seguimiento, en su evaluación diaria.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

En A Toda Vela consideramos la participación un valor y por ello nos vemos en la obligación de generar vías eficaces que permitan un desarrollo asociativo más participado y menos jerarquizado en el que todos los implicados cooperen y aporten desde la individualidad a la respuesta colectiva. Con este Plan "Juntos" constatamos que las organizaciones participativas deben contar con procesos de gestión accesibles para todos. Hemos aprendido a adaptar lo complejo (cuestiones como valores, cultura, futuro…), a discutir y consensuar entre grupos (siempre con intereses particulares), a trabajar en red (aceptando la visión y aportaciones de expertos externos, de agentes comunitarios…) para tener un Plan compartido que al desarrollarse nos ha formado, nos ha ligado aún más al proyecto y ha permitido plasmar las expectativas individuales.

LO QUE SE DEBE HACER

- Al fijar el orden de los seminarios fue un acierto que el del colectivo de voluntarios fuera el primero. Así, muchos de ellos ya se comprometieron para prestar apoyos en los siguientes seminarios y además aportaron mucho con respecto a las adaptaciones que debíamos hacer para que participaran todas las personas con discapacidad intelectual independientemente de sus necesidades de apoyo.
- Otra decisión acertada fue mantener varias vías de participación: seminarios y reuniones presenciales, encuestas de evaluación personales, revisión y recepción de propuestas a través de correo, Internet…

LO QUE NO SE DEBE HACER

- En el diseño no tuvimos en cuenta a los profesionales como grupo de interés al que consultar a través de seminario, aunque sí participaron en otros roles (como apoyos, miembros del equipo guía, expertos). En próximas ocasiones consideramos que deben tener su espacio propio de discusión como el resto de los colectivos.

☹ Además, el proceso de participación para todos, que en principio se previó como una participación representada, y el cumplimiento de los plazos-acciones para facilitar las nuevas condiciones supusieron muchos tiempos y cargas extras de trabajo (adaptaciones de material, apoyos personales, consecución de recursos apropiados como instalaciones, respiros, etc.) para el equipo técnico durante ese año.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

En el Plan surgieron nuevos ejes estratégicos, novedosos y más allá del ámbito del ocio. Peticiones de incorporar la vida independiente, el trabajo comunitario…, más allá de lo que hubiera planteado un equipo técnico o directivo. Ahora todos tenemos un reto de cambio importante al que **juntos** tendremos que dar respuesta.

Debemos rediseñar estrategias de medición y control de los cambios que se vayan produciendo que, por un lado, sean eficaces y simples y, por otro, rápidas y accesibles.

Una preocupación del equipo directivo y técnico en la actualidad es mantener la metodología participativa para el seguimiento anual del Plan.

OTROS COMENTARIOS, IDEAS, OPINIONES, SUGERENCIAS, CRÍTICAS, ALABANZAS, DUDAS, ESPERANZAS…

Nuestras entidades luchan por mejorar la vida de las personas con discapacidad y sus familias, y al fin y al cabo las entidades somos personas con un proyecto común. Cada colectivo, cada persona significativa debe contar con la información y las vías suficientes para participar en el desarrollo estratégico de la entidad y no solo ser "usuario, trabajador, voluntario, miembro de la comunidad…" sino gestor y partícipe del cambio.

Las entidades FEAPS debemos avanzar hacia una planificación centrada en la persona y también hacia una gestión compartida, una mejor distribución del poder y de los roles que permita a nuestras organizaciones ser cada vez menos jerárqui-

cas, tomar decisiones compartidas que comprometan a más partícipes con el cambio. Esperamos que en los próximos años haya organizaciones con Juntas Directivas diversas, más planes estratégicos accesibles y participados y que en la nuestra avancemos dando estabilidad a las propuestas de cambio y mejoras incorporadas.

ASAMBLEAS DE TRABAJADORES EN EL CENTRO ESPECIAL DE EMPLEO

Nombre de la entidad: Associació de Pares de Minusvàlids del Baix Camp.

Federación a la que pertenece: APPS (Cataluña).

Promotor/es de la buena práctica: Dirección técnica de la asociación y CEE Taller Baix Camp.

Persona/s de contacto: Begoña Basterra Aldea, directora técnica de la asociación.

Periodo en el que se ha desarrollado: Desde 2006 hasta la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

La buena práctica que presentamos consiste en la celebración de asambleas con los trabajadores con discapacidad intelectual del centro especial de empleo (CEE). Forma parte de un conjunto de acciones que se empezó a implantar a partir del proceso de reflexión sobre su misión y futuro que inició la asociación. Las propias personas con discapacidad pedían un papel más activo y participativo dentro de la asociación y en su centro de trabajo. Estas demandas, tan claras, y el convencimiento de la entidad de la importancia de la autodeterminación y la participación como factores determinantes para mejorar su calidad de vida provocaron que la asociación del Taller Baix Camp apostase por promover su participación en la entidad. Por este motivo, se programan una serie de acciones, entre ellas la realización de estas asambleas de trabajadores con discapacidad intelectual del CEE. Se inician con objeto de ofrecer un espacio donde puedan exponer sus demandas y sugerencias y al mismo tiempo ser informados de aspectos laborales relevantes.

Al plantear estas asambleas se quiere proporcionar un espacio de escucha y expresión de sus demandas relacionadas especialmente con el ámbito laboral.

ANTECEDENTES

La asociación del Taller Baix Camp es una entidad sin ánimo de lucro que desde 1979 trabaja para conseguir la integración socio-laboral de las personas adultas con discapacidad intelectual de la comarca del Baix Camp (Tarragona). Su misión consiste en ofrecer los apoyos necesarios para mejorar su calidad de vida y la de sus familias desde la finalización de la etapa escolar hasta la vejez. En la actualidad agrupa más de 315 socios y unos 100 profesionales. Ofrece los siguientes servicios: centro ocupacional, centro especial de empleo, servicio de vivienda, servicio de ocio y servicio de apoyo a familias.

El centro especial de empleo, que es donde se desarrolla esta práctica, tiene en la actualidad más de 230 trabajadores. Su misión consiste en crear y mantener puestos de trabajo que promuevan la calidad de vida de los trabajadores con discapacidad intelectual. Está formado por las siguientes secciones: jardinería, señalización, manipulado industrial, elaboración y manipulado alimentario, y montaje de ordenadores.

Hasta la implantación de esta buena práctica, estos trabajadores recibían poca información sobre aspectos estrictamente laborales y de la dinámica del CEE. Las informaciones transmitidas se dirigían normalmente a la familia y no al trabajador.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La necesidad de poner en marcha estas asambleas surge a raíz del proceso de desarrollo organizacional que la Asociación Baix Camp inició en 2005 y que culminó en su I Plan Estratégico. A raíz de este proceso surgen tres aspectos relevantes que animan a poner en marcha este tipo de asambleas.

- Dentro de los diferentes procesos participativos que se desarrollaron, las propias personas con discapacidad intelectual pedían más protagonismo dentro de la entidad y, en concreto, en su centro de trabajo.

- La junta directiva apuesta por potenciar la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual introduciéndola como uno de sus objetivos estratégicos.
- Tras el análisis del equipo técnico se obtienen las siguientes conclusiones:
  - A los trabajadores con discapacidad se les ofrece menos información que al resto de los trabajadores sin discapacidad.
  - Apenas disponen de espacios de comunicación dentro del trabajo.
  - Y por último, normalmente la información va dirigida a las familias y no a los trabajadores con discapacidad intelectual.

Una vez detectados y analizados estos tres aspectos relevantes, se propone instaurar esta dinámica de asambleas en el centro especial de empleo.

PROCESO SEGUIDO

Al plantear estas asambleas se quiere proporcionar un espacio de escucha y expresión de demandas y sugerencias relacionadas especialmente con el ámbito laboral. Se plantearon los siguientes objetivos:

- Favorecer la autodeterminación.
- Potenciar el rol de persona trabajadora.
- Mejorar la comunicación interna.
- Adquirir las habilidades necesarias para manifestar opiniones, quejas…
- Fomentar el respeto hacia las opiniones de los otros.
- Implicar a los trabajadores con discapacidad intelectual en diferentes aspectos del CEE.
- Proporcionar las diferentes informaciones directamente a la persona con discapacidad.

Al iniciar el proceso se estableció una frecuencia trimestral para pasar posteriormente a ser cuatrimestrales. En cada convocatoria se tienen que realizar siete asambleas diferentes debido a la diferente ubicación de las secciones y de los diferentes horarios, turnos…

La asistencia es voluntaria. La duración aproximada de cada asamblea es de 45 minutos.

El número de participantes varía mucho de unos grupos a otros: puede pasar de 11 personas en el grupo más pequeño, por ejemplo los pintores, a 70 en la sección de manipulado industrial.

En un primer momento las asambleas eran organizadas por el equipo técnico del centro especial de empleo y los trabajadores únicamente participaban en la asamblea. Se observó que algunas personas eran reacias a participar y que lo vivían como algo ajeno a ellas (algo que organizaban los técnicos con lo que no terminaban de implicarse). Como consecuencia de esto se valoró que era necesario que los propios trabajadores tuvieran más protagonismo y de esta forma quizás fuera más fácil, también, implicar a los compañeros más reticentes. Se decidió que cada sección tuviera su representante, el cual lideraría todo el proceso de organización de la asamblea.

Se inició el proceso explicándoles lo que íbamos a hacer y la necesidad de que escogieran, entre ellos, a sus representantes. Se presentaron los trabajadores que querían entrar en el proceso electoral y posteriormente se realizaron las votaciones. En el caso de que en alguno de los grupos hubiera un único candidato, el resto de los compañeros tenían que validarlo.

La dinámica que seguimos habitualmente es la siguiente:

- Con anterioridad a la convocatoria de la reunión se reparte a todos los trabajadores una carta donde se les avisa de que próximamente se celebrará la asamblea y que vayan haciendo llegar las aportaciones a través de los buzones de sugerencias instalados a tal fin.

- El equipo técnico se reúne con los encargados para acordar las fechas de las reuniones.

- Los representantes animan a sus compañeros a participar y a hacer sus aportaciones en los buzones instalados para ello.

- Pasados unos días los representantes reparten la convocatoria y la cuelgan también en las diferentes carteleras.

- Posteriormente se recogen las propuestas de los buzones y se reúnen el técnico y el representante de cada una de las secciones para preparar el orden del día.

- Llegado el momento de la asamblea, durante la primera parte el técnico trasmite informaciones diversas y después se pasa ya a las diferentes intervenciones.

- En general, el único profesional que interviene es el técnico correspondiente que realiza un papel únicamente de intermediario. No da respuesta en ese momento a las cuestiones planteadas.

Al inicio se les planteó si querían que estuviese presente el encargado de su sección, pero lo rechazaron, ya que pensaban que podían sentirse más cohibidos a la hora de plantear ciertos temas.

En algunas de las asambleas se ha invitado a participar a algún profesional en concreto, por ejemplo, a la responsable del departamento de recursos humanos para explicarles algún tema relacionado con las nóminas.

Una vez finalizada la asamblea el equipo técnico elabora las actas y se reúnen los representantes con el director y los encargados correspondientes. En esta reunión el director da respuesta a los temas planteados y argumenta las diferentes decisiones que se toman.

Posteriormente el equipo técnico redacta el documento de devolución y se reparte a los representantes de los trabajadores para que hagan su difusión entre los compañeros; también se distribuye por las diferentes carteleras.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Dado que esta buena práctica ha sido acogida positivamente tanto por los trabajadores con discapacidad como por el resto de los profesionales del centro especial de empleo, está ya totalmente implantada dentro su dinámica.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Para evaluar los resultados de esta buena práctica hemos utilizado los siguientes indicadores:

- Grado de satisfacción ante el hecho de realizar las asambleas.
- Número de aportaciones realizadas.
- Número de participantes en las asambleas.
- Observación del comportamiento durante las asambleas.
- Valoración cualitativa de los profesionales sobre su utilidad.

Se observa que ha cambiado el comportamiento de los participantes durante la celebración de las asambleas, respetando el turno de palabra y las opiniones de los demás, sobre todo en algunos grupos.

Los trabajadores van expresando una mayor variedad en el tipo de quejas o reclamaciones, aunque las reivindicaciones salariales siguen siendo las más repetidas. Se muestran satisfechos con la realización de estas asambleas y ha ido aumentando el interés por su realización.

Son conscientes de la importancia de sus propias opiniones y propuestas cuando ven que tienen una respuesta desde la dirección y que, en ocasiones, producen mejoras dentro del ámbito laboral. Sienten que forman parte activa de su centro de trabajo. Se muestran satisfechos al observar que sus aportaciones producen algunos cambios en su centro de trabajo. Valoran positivamente el sentirse realmente como trabajadores que tienen la capacidad y la oportunidad de opinar, criticar o proponer dentro de su entorno laboral. En resumen, perciben que son tratados realmente como trabajadores a quienes se les escucha y se les tiene en cuenta.

Estos aspectos inciden directamente en la mejora de la calidad de vida de estos trabajadores dado que potencia su autodeterminación y mejora de su bienestar emocional.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

A la hora de desarrollar prácticas de este tipo es fundamental implicar y hacer protagonistas a las personas con discapacidad desde el primer momento. Esto hace que estén más motivadas y que realmente "se crean" que queremos contar con ellas. Es importante el trabajo previo a la asamblea para que vayan adquiriendo las habilidades necesarias para saber cómo manifestar y expresar sus opiniones.

LO QUE SE DEBE HACER

- Consideramos importante el papel de los representantes dentro de esta dinámica. El proceso electoral, tiene que estar totalmente protagonizado por ellos.
- También es importante que durante la celebración de la asamblea, no participen figuras que ellos consideren de autoridad, ya que limita su espontaneidad a la hora de manifestar sus opiniones.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Uno de los aspectos que consideramos punto débil y ya tenemos previsto cambiar durante este año, es hacer más accesibles a todos los trabajadores los documentos que se utilizan durante todo el proceso: acta de la reunión, convocatorias, documento de devolución...

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Dada la importancia del papel de los representantes se tiene que seguir trabajando con ellos para que puedan adquirir cada vez más protagonismo.

La información tiene que ser más accesible (lectura fácil, pictogramas…).

El CEE tiene que aportar más información para trasmitir a los trabajadores.

Es importante disminuir el tiempo entre la celebración de la asamblea y la devolución por parte de la dirección.

Mejorar la evaluación del proceso, revisando los indicadores y buscando medidas lo más objetivas posible.

Buenas Prácticas en...

YO SÉ QUE VALGO

Nombre de la entidad: AFANDEM.

Federación a la que pertenece: FEAPS Madrid.

Promotor/es de la buena práctica: Área de manipulados del C.O. Coimbra.

Persona/s de contacto: Pedro R. de la Fuente Martínez, encargado laboral.

Periodo en el que se ha desarrollado: 2006 / 2008.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Viendo la necesidad de motivar y favorecer la autodirección de los usuarios de los talleres de manipulados, confeccionamos un programa que establece una dinámica de trabajo diario diferente a la convencional. A través de esta dinámica, la persona autogestiona sus actividades dentro del taller y las evalúa por sí misma, colaborando así en el cálculo de su gratificación mensual. Puede elegir la tarea y demandar la actividad que quiere aprender a realizar.

Lo que se pretende conseguir es que los usuarios participen plenamente en el proceso de trabajo. Para lograrlo se ha elaborado una serie muy completa de registros y autoregistros, que nos han permitido calificar el programa de exitoso y extender su uso a otros talleres.

La consecución de los objetivos ha sido muy alta y los resultados superan con creces a los indicadores que nos planteábamos en el inicio del programa.

Tomando como referencia la Planificación Centrada en la Persona y definiciones sobre autodirección laboral del Cuaderno de Buenas Prácticas FEAPS, pone-

mos en marcha el programa YO SÉ QUE VALGO para cubrir las siguientes necesidades:

Objetivo general: Las personas con discapacidad intelectual (PCDI) habrán logrado participar plenamente en el proceso de trabajo.

Obejtivos específicos:

1. La PCDI será consciente de sus llegadas y salidas del taller.
2. La PCDI será consciente del trabajo realizado.
3. Cada usuario se sentírá partícipe en la elección de la tarea a realizar cada día.
4. Cada usuario desarrollará un espíritu de autocrítica de su trabajo.

Se necesitan pocos recursos para llevarla a la práctica: es fácil de evaluar dada la documentación generada (registros de profesionales y autoregistros diarios de la propia persona); es fácil de adaptar a cualquier taller, entidad y cualquier rango de usuarios, actuando directamente sobre estos, dotándoles de recursos para sentirse dueños de su propio día y de sus inquietudes laborales, permitiéndoles, entre otras cosas, elegir la tarea a realizar o la actividad que desean aprender.

ANTECEDENTES

Hasta ahora el modelo que se venía trabajando es el modelo clásico jerárquico donde el maestro de taller o encargado es el que distribuye y organiza la actividad y la disposición de los usuarios para realizarla. Debido a la nueva filosofía basada en la Planificación Centrada en la Persona (PCP) y en las definiciones de autodeterminación de los Manuales de Buenas Prácticas de FEAPS, resulta evidente que el modelo práctico no va en consonancia con el teórico, por lo que es necesario plantearse un cambio de intervención que recoja los principios en los que se basa la PCP y la autodeterminación.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Los talleres de manipulados de nuestro C.O. Coimbra están formados por personas con distintas necesidades y diferentes aptitudes. Hasta el momento dentro de

los talleres era el maestro de taller el encargado de administrar la tarea y evaluarla, decidiendo quién era apto para cada una de ellas. Del mismo modo, era también el responsable el que a fin de mes informaba a la familia de las actividades realizadas a través de la gratificación que recibe la PCDI. Dentro de esta heterogeneidad se detectó, a través de la observación, una falta de consciencia de la PCDI, de la diversidad, importancia y procesos de su trabajo diario. Por lo que se buscó generar un recurso que la hiciera protagonista y consciente de todos estos aspectos, facilitando la comunicación de la PCDI con su familia.

PROCESO SEGUIDO

El equipo de encargados del área de manipulados se reúne para detectar las necesidades y realizar los registros y autoregistros necesarios para llevarlos a cabo, estableciendo las siguientes actividades:

1. Poner un fichero en el taller y elaborar fichas adaptadas y autoregistro de asistencia (Anexo I).

2. Elaborar autoregistro de las actividades laborales diarias (Anexo II).

3. Confección de un panel magnético con pictogramas (actividades y manejo de herramientas) y fotos (personas) para elegir la tarea a realizar (Anexo III).

4. Analizar con la PDCI las actividades realizadas durante el mes con sus autoregistros e incluirlo en la realización de la gratificacion mensual, confeccionando un modelo de registro a base de pictogramas (Anexo IV).

A primera hora, al entrar al taller los usuarios tendrán que fichar, fijarse en el panel donde han elegido la tarea y realizarla. Al finalizar la jornada rellenarán sus partes de trabajo compuestos por un registro de asistencia donde deberán firmar, y un registro de actividad que deberán completar. Como último paso, al finalizar el mes rellenarán, con el encargado y el parte de trabajo, su hoja de gratificación donde reflejarán los días trabajados y las actividades realizadas.

Durante los primeros meses, antes de instaurar el modelo, los encargados explicaban en las asambleas el funcionamiento, los pictogramas y las herramientas que íbamos a utilizar. La mayor dificultad encontrada al principio fue establecer la dinámica como rutina, siendo necesaria la supervisión directa del encarga-

do, lo que relentizaba mucho la realización, por lo que pusimos como ayuda un apoyo natural a las personas con más necesidades. Poco a poco se fueron obteniendo los primeros resultados, disminuyendo el apoyo natural y potenciando la autonomía de los propios usuarios. Hoy el grupo ha generalizado las rutinas y se muestra satisfecho con el cambio, puesto que se siente parte activa del funcionamiento del taller.

Los recursos necesarios para la implantación de este programa han sido:

- Recursos humanos: un maestro de taller por cada 20 usuarios, un apoyo natural (usuario con mayor capacidad), pudiendo ser rotativo.
- Recursos materiales: un ordenador, 20 fichas personales, hojas de registro, pictogramas, fotos de usuarios, imanes, panel magnético y carpetas individuales (una por usuario).

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Durante el primer año la buena práctica fue implantada en tres talleres de manipulados del C.O. Coimbra. En la actualidad en dichos talleres es una práctica generalizada con muy buena aceptación de los usuarios. Se ha transportado a los dos talleres del C.O.: a Regordoño y a un taller de creatividad del C.O. Coimbra, encontrándose en su primera fase de creación de pictogramas.

Como facilidades encontradas podemos decir que la práctica es adaptable a las necesidades de cada taller variando los pictogramas. Es sencilla en su aplicación y explicación. Necesita pocos recursos materiales y es aplicable a cualquier tipo de usuario sean cuales fueren sus capacidades.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Después del primer año de la puesta en marcha y cotejando los resultados obtenidos valoramos que este programa ha servido primero a los usuarios porque este modelo rompe el molde clásico donde el maestro de taller es el organizador de la actividad diaria para dar pie a que sean las propias PCDI quienes tomen el protagonismo directo de su actividad diaria haciéndoles participes y directores de su vida y trabajo. El 100 % de las PCDI eligen por sí mismas la tarea que quieren

realizar, y en algún caso la persona ha hecho propuestas para mejorar el programa. En segundo lugar ha servido a las familias que reciben una información más clara, ya que sus hijos son capaces de explicar las actividades realizadas.

Dentro de los resultados obtenidos podemos afirmar que:

- El 100% del taller participa plenamente en el proceso de trabajo.
- El 70% realiza todas las acciones de forma autónoma y el 100% con apoyo natural.
- Hemos logrado que el 50% de las personas sean conscientes de sus entradas y salidas del taller.
- El 50% de su asistencia mensual al taller.
- El 50% de las actividades realizadas durante el mes.
- El 100% elige la tarea y/o actividad a realizar.
- El 100 % rellena su gratificación mensual con la supervisión directa de su responsable.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

El día a día nos ha enseñado que cuanto más participen las personas en la organización del trabajo más implicadas se encuentran y mejores son sus resultados. Basándonos en el principio básico de que la persona debe tener control sobre su entorno, favoreciendo su participación, la toma de decisiones, la elección e inicitiva. Tomando el error como una base importante del propio aprendizaje.

LO QUE SE DEBE HACER

- Primero explicar que elegir es mostrar una preferencia y que no implica una ejecución inmediata de dicha elección, pero se abre una vía de comunicación entre el profesional y el usuario permitiendo que el encargado tenga en cuenta las preferencias de la persona a la hora de distribuir la tarea.

- Es muy importante favorecer, siempre que se pueda, sus preferencias, lo que hará que la persona siga motivada para seguir participando.
- Es muy importante ser metódicos en la observación y en los registros, llevando un control quincenal de los avances del grupo, generando una ficha de evaluación con la que podamos medir la autonomía y avance de la persona (Anexos V y VI).

LO QUE NO SE DEBE HACER

- No debemos crearnos falsas expectativas, ni querer conseguir resultados a corto plazo. Este modelo requiere un cambio de roles por parte del usuario y del profesional. Pasando del modelo tradicional donde el encargado dispone y evalúa la tarea a un modelo mucho más participativo donde la PCDI y el responsable eligen y evalúan de forma conjunta.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Asentar los principios de la autodeterminación, ampliar el abanico de actuación frente a nuevas demandas y generalizar la capacidad de elección dentro del taller y que puedan transportarla a su vida cotidiana. También en necesario crear unos registros para medir el impacto que la autodeterminación pueda generar en otras áreas fuera del taller. Y una encuesta de satisfacción de usuarios y familias, será en esto donde este año pongamos mayor énfasis.

OTROS COMENTARIOS, IDEAS, OPINIONES, SUGERENCIAS, CRÍTICAS, ALABANZAS, DUDAS, ESPERANZAS…

Deseamos que este programa nos ayude a apostar por la autodirección y autodeterminación de las PCDI, que se implante en otros centros y entre todos lo mejoremos con el fin de que la PCDI tenga más ofertas y oportunidades de dirigir su propia vida y pueda realizar su proyecto vital.

ANEXO I: REGISTRO DE ASISTENCIA

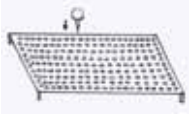
lunes	martes	miércoles	jueves	viernes	sábado	domingo
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

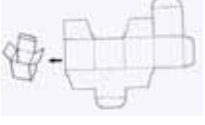
ANEXO II

	DÍAS	01	02	03	04	05	06	09	10	11	14	15	16	17	18	21	22	23	24	28	29	30	31
ACTIVIDADES	MONTAJE REFILLAS																						
	Plegado y montaje cajas																						
	Sellado y etiquetado																						
	Rellenado cajas																						
	Montaje de mandales																						
USO Y MANEJO DE MÁQUINAS	**EVMAI** Remaches Plegado OTROS																						
	Manejo Mesa de posición																						
	Manejo de troquel	01	02	03	04	05	06	09	10	11	14	15	16	17	18	21	22	23	24	28	29	30	31
	Transporte de material																						
	Uso y manejo del elevador																						
	Manejo manual de retractilado																						
	Empaquetado																						
	Cargas/descargas																						
	Manejo carretilla cajas																						

ANEXO III

UTILES Y HERRAMIENTAS	TAREAS





ANEXO IV

Centro Ocupacional
Parque Coimbra
C/ Avda. Los Sauces,61
Tfno. 91.647.90.70
Fax: 91.647.90.80

OBSERVACIONES

MANIPULADOS

NOMBRE_____

DÍAS TRABAJADOS

TOTAL A PERCIBIR €

MENSUAL POR LOS TRABAJOS REALIZADOS EN EL CENTRO OCUPACIONAL GRATIFICACIÓN

Móstoles, a _____de_____de 200_____

ANEXO IV

Empresa: **FESIT-ETANCO**

Montaje de arandelas

Montaje de tornillos
en rejillas para pintar

Rellenado caja

Sellado y etiquetado cajas tacos

Empaquetado

Montaje de cajas

Uso y manejo de máquinas:

Manejo termoselladoras

Manejo túnel de retractilado

Manejo báscula de precisión

Manejo de cerrador de cajas

Actividades Complementarias

Carga/descarga

Transporte de material

Uso y manejo de traspalé

Uso y manejo del elevador

Empresa: **MIGUELAÑEZ**

TAZAS SURTIDAS CARAMELOS:

Embolsado

Empresa: DYMAI

- **Remaches**
- **Plegado**
- **Tarjetas**
- **Embasado verdeart**

ANEXO V

MANIPULADOS A del 1 de ABRIL al 15 de ABRIL	RECONOCE SU FICHA		EJECUTA ACCIÓN DE FICHAR					ELIGE LA TAREA A REALIZAR		DISCRIMINA SOBRE		RECONOCE EL LUGAR DE LA FIRMA					EJECUTA LA FIRMA					REC. PICTOGRAMA ASOCIADO A LA TAREA					MARCA LA CASILLA QUE CORRESPONDE RELACIONANDO LA TAREA CON EL PICTOGRAMA				
ARÉVALO JESÚS	SI	NO	1	2	3	4	5	SI	NO	SI	NO	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
BLANCO JOSE M.	SI	NO	1	2	3	4	5	SI	NO	SI	NO	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
CAMPOS MIGUEL A.	SI	NO	1	2	3	4	5	SI	NO	SI	NO	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
CANO JAVIER	SI	NO	1	2	3	4	5	SI	NO	SI	NO	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
DELGADO MILAGROS	SI	NO	1	2	3	4	5	SI	NO	SI	NO	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

No lo realiza	1	Ayuda Física	2	Apoyo Natural	3	Ayuda Verbal	4	De Forma Autónoma	5

ANEXO VI

MANIPULADOS A ABRIL	ESCRIBE SU NOMBRE		CUANTIFICA CORRECTAMENTE LOS DÍAS TRABAJADOS					MARCA LA CASILLA CORRESPONDIENTE RELACIONANDO LA TAREA CON EL PICTOGRAMA EN LA NÓMINA				
ARENAS CARMEN	SI	NO	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
CABALLERO ISABEL	SI	NO	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
CALVO MARÍA	SI	NO	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
CASANOVA JOSE A.	SI	NO	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
CUMPLIDO DAVID	SI	NO	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
ESTEBA EVA Mª	SI	NO	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
FAIDI HANI	SI	NO	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
FDEZ. CONT. MIGUEL	SI	NO	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
FERNÁNDEZ ADOLFO	SI	NO	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
FERNÁNDEZ VICTOR	SI	NO	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
JIMÉNEZ ALBERTO	SI	NO	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
LÓPEZ SERGIO	SI	NO	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
MARTÍN IGNACIA	SI	NO	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
MIÑAMBRES JÉSSICA	SI	NO	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
MUÑOZ ANA BELÉN	SI	NO	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

No lo realiza	1	Ayuda Física	2
Apoyo Natural	3	Ayuda Verbal	4
De Forma Autónoma	5		

FACILITAR EL ACCESO A LA INFORMACIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL CON INDEPENDENCIA DE SER LECTORAS O NO

Nombre de la entidad: Asociación a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual y sus Familias de Granada (ASPROGRADES).

Federación a la que pertenece: FEAPS Andalucía.

Promotor/es de la buena práctica: Ester Granados Ponce; Tatiana Castellanos Pérez y Mª Victoria Enríquez de Luna Rodríguez.

Persona/s de contacto: Mª Victoria Enríquez de Luna Rodríguez, directora del C.O.

Periodo en el que se ha desarrollado: Desde diciembre del 2006 a la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes: Concepto de Lectura Fácil (LF) determinado por el grupo de trabajo LF del C.O. "Realidad 2001 de ASPROGRADES": "es la traducción de un texto difícil a fácil para que pueda ser entendido por todas las personas con discapacidad intelectual, con independencia de su discapacidad, es decir, que sepan leer o no, que tengan dificultades sensoriales o no".

LA BUENA PRÁCTICA

Consiste en la creación de un grupo de trabajo voluntario en el centro ocupacional, formado por personas con discapacidad intelectual (actualmente 12 perso-

nas), que participan activamente en la traducción de información a “Lectura Fácil” (en adelante LF) para conseguir un acceso directo y autónomo a dicha información, a través de textos más fáciles, pictogramas, fotografías y sistema audio.

ANTECEDENTES

Nuestra asociación tiene como objetivo principal la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Desde los distintos servicios, entre los cuales está el centro ocupacional (C.O.) desde donde surge esta experiencia, se pretende mejorar las relaciones interpersonales de dichas personas y posibilitar su integración social, facilitando vías para una participación en la comunidad. Los usuarios del C.O. proponen y eligen ante distintas ofertas de programas cuales son o no de su interés.

¿Quién hace que la información que llega de distintas vías (comunidad, federación, asociaciones...) o que se desarrolla desde el propio centro o entidad sea accesible a todas las personas que forman parte de la misma?

Muchas personas con discapacidad intelectual no tienen dominio de lectura y escritura, esto ha conllevado en los centros que los distintos profesionales, en la gran mayoría de las ocasiones, tengamos que obviar algún tipo de información por considerarla demasiado complicada para ellas/os o seleccionarla ante la falta de tiempo, partiendo de “nuestras ideas preconcebidas” sobre lo que sería un formato fácil, pudiendo “limitar” las opciones posibles y tender a hacer lecturas erróneas de los temas o propuestas de interés de las personas con discapacidad.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Nos pusieron “en alerta” las necesidades detectadas ante preguntas frecuentes de los usuarios acerca de información que se encuentra presente en su entorno, como: ¿qué dice aquí?, ¿eso qué quiere decir?, ¿yo puedo...?, ¿qué dice la carta?, ¿para qué es esto?; o a través de la observación directa de que un gran número de personas con discapacidad intelectual no se detienen ante carteles o cartas escritas dentro y fuera del centro, con independencia de tener competencias en fluidez y comprensión lectora.

Pero es ante la petición de que personas con discapacidad intelectual (en adelante PCDI) colaboren activamente en dos proyectos vinculados a la mejora de su calidad de vida, donde se evidencia la importancia de crear un grupo de trabajo de PCDI que se forme y participe activamente en la elaboración de información más accesible para ellas. Uno de aquéllos es el proyecto pionero en el Hospital Virgen de las Nieves de Granada "Información y Señalización: analizando y proponiendo medidas para hacer un Centro Hospitalario más accesible para todos" (de enero a julio del 2007), y el otro la traducción a LF del Servicio de Atención a Familias de la Cartera de Servicios de FEAPS (diciembre 2006 a abril 2007).

La buena práctica se pone en marcha solicitando a PCDI de los Grupos de Autogestores que de forma voluntaria estén interesadas/os en estos temas, informándoles previamente de qué se pretendía conseguir con esta experiencia: significado y concepto de LF, visualización y análisis de textos existentes de LF del periódico Voces y de la revista Sin Límites.

PROCESO SEGUIDO

Fase I: Creación de una definición de LF y método de trabajo en grupo para elaborar la versión en LF de diferentes documentos. Elección de textos de interés por los componentes del grupo**.**

Fase II: Práctica de traducción a LF de textos: ¿Qué dice el texto?, ¿qué palabra es la más importante de la frase o del párrafo?

- Buscar la comprensión del mensaje por todo el grupo a través de la lectura del texto.
- Aprender a solicitar aclaraciones hasta llegar a comprenderlo.
- Conocer y reconocer el concepto de "palabra clave".

Fase III: Creando una información accesible para todos: ¿Cómo podemos decir lo mismo de modo más sencillo para que todos los compañeros lo entiendan?

- Fragmentar y expresar de forma sencilla el mensaje de cada párrafo: Tomar anotaciones de todas las sugerencias para consensuar la redacción final.
- Releer y estructurar la redacción del texto (habilidades de redacción).

Fase IV: Incorporación de materiales visuales para expresar y hacer accesible la información a PCDI sin habilidad lectora: ¿cómo podemos representar a través de un dibujo o una imagen la palabra o mensaje CLAVE? Ejemplos: "necesitar" ¿cómo describiríais la palabra "necesitar" con un dibujo?

1. Describir, discutir y buscar imágenes que expresen la idea de las palabras claves. Se utiliza como principal fuente de pictogramas los existentes en el sistema de comunicación aumentativo SPC, imágenes de Internet y fotografías reales.

2. Buscar un consenso en las representaciones visuales que ellos sugieren. Por ejemplo:

FIGURA 1	**"Necesitar"- necesitados que piden en la calle o puerta de la iglesias, "dame algo".**
FIGURA 2	**"Familia"- un padre, una madre y un hijo.**
FIGURA 3	**"Transporte"- autobús de centro ocupacional.**

3. Grabar el documento definitivo en audio.

Fase V: Valoración del grado de accesibilidad a la información final: ¿Entiendes lo que expreso o digo?

1. Repasar y releer el resultado final: texto fácil y pictogramas.

2. Comprobar el nivel de accesibilidad y comprensión de otras PCDI del C.O del mensaje creado, recogiendo sus opiniones a través de un cuestionario "¿Entiendes lo que expreso o te digo?", elaborado por el grupo de trabajo y traducido a LF, previa presentación del documento en *Power Point*.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Esta primera experiencia en textos, artículos, documentos traducidos a LF por PCDI en nuestro C.O. ha concienciado y promovido el interés por que la información tiene que ser comprensible y accesible para todos.

Se inicia y establece que la información presentada en el "Punto de Información" sea trabajada por los Grupos de Redacción (llevados por PCDI) para que su presentación en los tablones informativos sea más accesible y comprensible para ellos, facilitando una mayor participación y acceso a las noticias que son de su interés, presentadas en textos simples, pictogramas e imágenes, es decir, en Lectura Fácil.

Se han traducido a LF las tareas a realizar por los usuarios que llevan la cafetería, y la forma correcta de ejecución de las mismas.

El grupo de LF recibe peticiones de otros grupos, entre ellos los autogestores, para que les "traduzcan" información que quieren hacer llegar a todos los usuarios del centro, por ejemplo: carteles sobre celebraciones (3 de diciembre Día de la Discapacidad); búsqueda de nuevos miembros para el grupo, etc. La solicitud más reciente ha sido por parte de los monitores, para traducir actuaciones del Plan de Evacuación en situaciones de emergencia a LF.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Los objetivos alcanzados durante el desarrollo de esta buena práctica han sido:

1. Concienciación del grupo de su derecho de acceder a la información que desee. La relevancia de que ésta sea accesible.

2. Adquisición y mejora de las competencias personales, relacionadas con el dominio de la lectura: ampliación de vocabulario; mayor comprensión oral y escrita; actitud de escucha; análisis del lenguaje; mayor fluidez verbal.

3. Mejora en las competencias personales relacionadas con las dimensiones de Autodeterminación y Relaciones Interpersonales: iniciativa a la participación activa en el grupo; interés en dar a conocer su punto de vista; aparición de conductas más asertivas de cara al grupo; mayor flexibilidad de pensamiento; implicación activa en la toma de decisiones referidas a la elección u opinión personal.

4. Conocimiento y uso de medios para poder hacer una información más entendible y accesible a todas las personas. (iconos - SPC, programa Scaut ; fotografías; diseño de imágenes; audio; normas europeas de LF).

5. Traducción de documentos a LF. Es preciso destacar entre ellos la transcripción a LF del Servicio de Atención a Familias de la Cartera de Servicios de FEAPS.

6. Conocimiento y uso de nuevas tecnologías para realización de exposiciones orales.

7. Demanda de tareas nuevas de LF e incorporación de miembros (PCDI) al grupo.

8. Se ha conseguido un clima de trabajo muy positivo y eficaz.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

- Las PCDI pueden acceder a la información siempre y cuando ésta se adapte a sus características y necesidades.

- Las PCDI son las mejores guías y artífices de la LF, ya que conocen lo que necesitan para acceder a la información.

- Se manifiesta una mayor tolerancia a las diferencias entre las PCDI,” todo el mundo accede por igual a la información, con independencia de si sabe leer o no”.

- Este tipo de experiencias donde se invita a las PCDI a participar activamente en un proceso de “accesibilidad de la información” ha permitido que conozcan, entiendan y quieran ejercer su Derecho a poder acceder a la información.

- Puede ser una vía para que haya una mayor variedad de temas de conversación en las interacciones personales de las PCDI y su entorno.
- Se debe de concienciar y entrenar a las PCDI a que cada imagen, pictograma o fotografía ofrece un mensaje o información que deben encontrar.
- Utilizar **ejemplos cotidianos** para las PCDI para lograr la comprensión del texto.
- Fomentar que sean los propios miembros del grupo los que ayuden al resto de compañeros a entender y comprender la información tratada.
- Son los propios miembros del grupo los que establecen las pautas de redacción fácil, entre otras, el uso de sujeto explícito en todas las frases, redundancias, frases cortas y simples, tiempos verbales simples, ejemplos y vocabulario sencillo.

LO QUE SE DEBE HACER

- Facilitar que sean PCDI con competencias lectoras las que hagan las lecturas.
- Que el proceso de buscar Palabras Clave sea consensuado.
- Repasar regularmente las normas de funcionamiento del grupo.
- Hacer hincapié en la importancia de entender la información para poder traducirla y que la entiendan todas las personas.
- Heterogeneidad del grupo (distintos tipos de discapacidades).
- Grupo de trabajo de 9 a 12 miembros.
- Que el verbo sea coincidente con conceptos claves.
- El monitor debe orientar y aclarar, pero nunca destacar una opinión o idea más que otra, llegar a un consenso les corresponde a ellos.
- Utilizar, como principal fuente de pictogramas, los recogidos en sistemas aumentativos de comunicación, como el SPC, para lograr una mayor generalización y universalización de las traducciones realizadas a LF.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ☹ No se debe tener prisa, la participación activa requiere su tiempo.
- ☹ El monitor no hará valoraciones de las ideas dadas para no condicionar el proceso.
- ☹ No ir con ideas preconcebidas sobre lo que sería “Formato Fácil”.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

- Seguir formándonos y aprender de la experiencia.
- Elaboración de un método de trabajo.
- Valoración de los resultados extraídos de los cuestionarios de opiniones.
- Coordinación entre el grupo de LF y el grupo de redacción del punto de información, para que la información del stand-Punto de Información sea en LF.
- Conseguir que la información generada desde el C.O. o la entidad sea dada en LF.

"SI QUIERO Y ME APOYAS… PUEDO". NOSOTROS@.COM… UN COMIENZO, UN CAMINO Y UN FIN: NUESTRA REVISTA

Nombre de la entidad: Asociación pro minusválidos psíquicos La Safor.

Federación a la que pertenece: FEAPS Comunidad Valenciana.

Promotor/es de la buena práctica: Nerea Eguskiza, Eva Palomo.

Persona/s de contacto: Nerea Eguskiza (fisioterapeuta) y Eva Palomo (pedagoga)

Periodo en el que se ha desarrollado: De 2006 hasta la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

"Toda persona con independencia de sus limitaciones puede progresar si se le ofrece el apoyo adecuado"

Esta buena práctica nace de nuestro deseo de crear un espacio donde nuestros clientes puedan comunicarse, expresarse, escuchar y ser escuchados… Donde nos cuenten lo que les gusta, les preocupa, les motiva... Donde puedan sentirse parte de un grupo y de un proyecto… Donde tengan cabida sus intereses, deseos, opiniones e inquietudes individuales... Donde puedan desarrollar sus "*hobbies*", aficiones y centros de interés... Donde cuenten con los apoyos necesarios para hacer todo esto realidad. Y queremos sobre todo que este espacio sea tangible, dándole para ello la forma de una revista.

¿Por qué una revista? Porque con este formato se contemplan todos los aspectos que nos propusimos cubrir:

- Que la actividad estuviera centrada en las demandas y centros de interés de los clientes.
- Que se ajustara a sus deseos y potenciales añadiendo los apoyos necesarios.
- Que fuera factible con los recursos disponibles en el centro ocupacional.
- Y sobre todo porque la revista nos pareció desde el principio un instrumento muy apropiado para:
  - desarrollar comunicación e interacciones sociales,
  - ampliar las oportunidades de elegir,
  - fomentar la toma de decisiones y lograr un clima adecuado, donde se prime el disfrute y el logro del bienestar emocional,

pues consideramos todo lo dicho herramientas esenciales para seguir avanzando en el trabajo de la autodeterminación.

ANTECEDENTES

El estudio del proyecto anterior: "YO ELIJO" -consistente en ofertar propuestas lúdicas variadas a nuestros clientes dentro del periodo de descanso de la jornada laboral en el centro ocupacional, fomentando la toma de decisiones y respetando su derecho a elegir- nos plantea una serie de cuestiones:

- Nos muestra un grupo de clientes que se quedan fuera. Ante esta situación nos planteamos saber a quién y por qué no hemos llegado a esas personas. ¿Cómo? Revisando las propuestas planteadas hasta la fecha, tratando de profundizar en el conocimiento de los deseos, las motivaciones y expectativas que el cliente tiene con respecto al ocio. Intentando planificar nuevas propuestas que, tras valorar individualmente las posibilidades intelectuales, motrices, etc., se ajusten mejor a sus deseos y sean factibles con los apoyos adecuados.
- Nos hace conscientes de la importancia de las reuniones, con lo que nos planteamos darles un papel más relevante por:

- Ser un contexto idóneo para el desarrollo de habilidades comunicativas y expresivas.
- Ser una actividad que atrae, que nos demandan y que crece en participantes espontáneamente...
- Y ante todo porque “disfrutan participando en ellas, hablando, opinando o simplemente escuchando”.

• Nos muestra que el trabajo realizado hasta la fecha, de objetivos como: desarrollar la comunicación, fomentar las situaciones de elección y toma de decisiones, ha ido bien y esto nos estimula a seguir avanzando y a dar un paso más en el trabajo de la autodeterminación.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Trabajando sobre estas observaciones definimos nuestros objetivos:

Objetivo general: “Potenciar la autodeterminación utilizando como medio la revista”.

Objetivos específicos:

• Conocer al cliente. ¿Qué implica esto? Compartir tiempo con él, interesarnos por conocer sus gustos, lo que odia, cuáles son sus preferencia, motivaciones, sus valores, sus metas, cómo se comunica, (determinar el nivel de autonomía): su potencial, qué habilidades tiene, cuáles son sus handicaps…

• Identificar sus focos de interés.

• Introducir actividades planificadas en torno a lo que conocemos de los clientes (Planificación Centrada en la Persona - PCP), propuestas variadas de acuerdo con sus preferencias donde se respete (fomente) la posibilidad de elegir y se desarrollen sus potenciales y habilidades.

• Trabajar el desarrollo de habilidades para actuar de forma autodeterminada:

- Mejorar las habilidades comunicativas y expresivas.
- Trabajar que los clientes reconozcan sus necesidades, deseos, etc. y que aprendan a expresarlos.

- Trabajar y fomentar la habilidad de elegir y tomar decisiones.

PROCESO SEGUIDO

¿Cómo lo hacemos?

- **Facilitando la comprensión de situaciones de elección:** Enseñando al cliente a comunicar sus preferencias. Ampliando la situación de elección, incluyendo: preguntas abiertas, cerradas con más de dos opciones… Incrementando las oportunidades de elegir: actividades, con quién realizarlas, materiales a usar… Reforzando cada logro.

- **Desarrollando el sentimiento de inclusión y pertenencia a un grupo:** Trabajando la resolución de problemas. Facilitando la asunción de responsabilidades. Aprendiendo a trabajar en grupo: respetando la opinión de los compañeros, sabiendo escuchar, negociando (llegar a acuerdos), sabiendo que a veces lo que uno prefiere puede chocar con la voluntad general del grupo, y saber aceptar esta situación…

- **Creando un contexto de apoyo:** Clarificando y definiendo el concepto de apoyo para saber adecuar nuestra oferta a las necesidades, (individuales, grupales, comunicativas, etc…). Explicando e intentando normalizar el reconocimiento de la necesidad de apoyo en el cliente y la importancia de demandarlo. Trabajando el apoyo entre compañeros.

- **Elaborando un proyecto de equipo donde tengan cabida los focos de interés individuales y donde puedan ser desarrollados: nosotros@.com, nuestra revista.**

Acciones realizadas:

1. Constituir el equipo de redacción de la revista y crear los departamentos.

¿Cómo? Nuestro sondeo de focos de interés individual nos mostró que entre nuestros clientes contábamos con:

- Tres personas que habitualmente traían su propia cámara de fotos al centro y disfrutaban inmortalizando todos los momentos que les parecían interesantes,

juegos, comidas, excursiones, etc. Ser conscientes de esta afición nos animó a plantearles si les apetecería seguir haciendo fotos, pero esta vez formando parte del "DEPARTAMENTO FOTOGRÁFICO DE LA REVISTA".

- Un cliente que, pese a sus grandes dificultades motrices, siempre había destacado por sus dotes artísticas como dibujante, asombrándonos con su enorme capacidad para captar y plasmar los rasgos de sus compañeros en sus frecuentes retratos… Hablamos con él y le propusimos que se encargase del DEPARTAMENTO DE DIBUJO: tira cómica, caricaturas…

- También nos encontramos con un grupo, de unas doce personas, que tanto en las reuniones como en el día a día del centro destacan por sus habilidades comunicativas, por su interés en conocer qué pasa en su entorno, por contarnos lo que quieren, lo que ocurre, lo que han visto y sobre todo por querer participar en todas las actividades que se ofertan en el centro… Esto hace que les planteemos si les gustaría tomar parte en la revista como REPORTEROS. Este grupo engloba a clientes con habilidades de lectoescritura y otros que aún careciendo de ellas desean participar, haciendo preguntas y entrevistando a sus compañeros.

- Contamos con otros tres clientes con aptitudes de lectoescritura, que además de participar en la preparación y realización de entrevistas, demuestran su interés ante nuestra oferta, de utilizar el ordenador para, con apoyo, ir pasando el material de las entrevistas, convirtiéndose en el EQUIPO DE REDACCIÓN de nosotros@.com.

- DEPARTAMENTO DE DISTRIBUCIÓN: La revista la distribuye por los distintos talleres y oficinas del centro uno de nuestros reporteros que, por sus limitaciones motrices que afectan de un modo muy importante al habla, ve dificultada (aún con mucho apoyo) su participación directa en las entrevistas. La responsabilidad de encargarse de que la revista llegase a todos le pareció algo importante, que le apetecía hacer y para lo que no precisaba necesariamente de apoyos.

La propia filosofía de la revista hace que aun siendo ésta la plantilla habitual, no estemos hablando de un equipo cerrado. En ella, tal y como recordamos en cada ejemplar, tiene cabida "TODO AQUEL QUE TENGA ALGO QUE DECIR", que aportar, que contarnos…, y esto se fomenta y trata de lograr abriendo a todos la participación en las reuniones. Se informa de cuando y dónde se van a realizar y se invita a todo aquel que le apetezca tomar parte.

2. **Una vez creados los departamentos, definir qué objetivos vamos a trabajar en cada uno de ellos.**

3. **Determinar las secciones de la revista.**

La imagen del mes: sección a cargo de nuestros fotógrafos, una ventana a la que asomarse.

El rincón del trabajo: en cada número un compañero nos explica en qué consiste su tarea, qué trabajos le gustan, cuáles no…

La cita: el responsable de esta sección es un cliente con unas características muy concretas: buen nivel cognitivo, necesidades de apoyo generalizadas a nivel motriz, al que le gusta mucho leer y sobretodo con un carácter inconformista y reivindicador… Su trabajo consiste en leer y seleccionar frases célebres, que para él en ese momento tengan un significado especial y explicar a sus compañeros en la reunión por qué las ha elegido. De ellas al final en la revista se publicarán dos, una elegida por mayoría y la otra por él.

La receta: la comida, foco de interés por excelencia, no podía no tener su espacio en esta revista. También es interesante y divertido saber cómo se hacen nuestros platos favoritos.

A leer con Federic: esta sección nació con la propia idea de la revista. Es un espacio pensado para "Federic", un apasionado de la literatura, devorador de libros y con un cuento premiado. En ella nos habla sobre sus libros favoritos y en cada número nos recomienda uno.

Actualidad, noticias del centro ocupacional: ¿Qué toca hoy? Viajes, juegos, teatro, respiros, petanca, competiciones, premios de dibujo…, de todo esto y mucho más hablamos en esta sección.

Cine, música... ¿Quién no tiene algo que decir sobre estos temas?

Safornews: Noticias de nuestro entorno. Nuestro pueblo, empresas con las que trabajamos, etc.

Tus compañeros: la sección de nuestro dibujante, un rincón para los retratos y caricaturas de sus compañeros.

- **La Reunión, “piedra angular de este proyecto”**

Reunión general. Es el inicio de cada nuevo número de la revista, está abierta a todos los participantes que deseen acudir. En ella se proponen, comentan y eligen los temas a tratar.

Reuniones por departamentos. Son periódicas, en ellas se trabaja el desarrollo de los objetivos propios de cada departamento y además se utilizan para concretar y repartir las tareas que hay que realizar para llevar a cabo cada nueva edición de la revista.

Reuniones individuales o en pequeños grupos. En ellas se prepara de manera específica con cada cliente su tarea.

- **El estudio de recursos**

Recursos personales: Esta actividad la llevan adelante principalmente dos personas que tratan de ser el “apoyo” necesario en cada caso para que el cliente lleve su tarea adelante y así se logre el proyecto de equipo.

Recursos materiales: ordenador, grabadora, cámara de fotos digital**...**

- **La evaluación**

Realizamos un registro por departamentos y secciones, de actividades, apoyos, participantes, propuestas, colaboraciones, observaciones... Su estudio nos da datos:

- Cuantitativos: nuevas incorporaciones a la plantilla habitual (por iniciativa propia). Progresivo incremento del número de clientes asistentes a las reuniones y participación más activa: mayor número de temas propuestos y de intervenciones.

- Cualitativos: más calidad en las entrevistas: mayor espontaneidad, respeto a los tiempos de respuesta, mejor *feedback* entrevistador-entrevistado... Mejor manejo de la cámara digital y en el uso básico del ordenador (pudiendo empezar a reducir los apoyos), introducción del uso de la grabadora.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Como hemos explicado en los puntos anteriores, lo importante de esta buena prác-

tica no es la revista final, sino el proceso hasta llegar a ella. Evaluando este proceso vemos que realmente hemos conseguido implicar a los clientes que se quedaron fuera en propuestas pasadas, confirmándonos que nuestros objetivos de ajustar la actividad a sus preferencias, motivaciones y de brindar los apoyos adecuados se han cumplido. A su vez, el interés manifestado, la mayor implicación de los participantes habituales a medida que van siendo conscientes de que su trabajo es tomado en cuenta y especialmente "el tener un espacio donde hablar de sus cosas" ha despertado en algunos clientes un interés por conocer, por contarnos, por enterarse y por hablar de su entorno, de sus aficiones… Por todo esto podemos decir que la práctica está implantada en la dinámica del centro ocupacional y en la asociación, contando en estos momentos con cuatro revistas ya editadas y la quinta en marcha.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Para nuestros clientes… Nosotros@.com es su revista, donde cuentan qué les gusta, les sucede, les preocupa… Es un escaparate no sólo para sus palabras, sino para todo lo suyo; a través de él podemos conocerles mejor: sus fotos, dibujos, saber qué cine les gusta, sus libros favoritos, en definitiva, todo aquello que hace su día día interesante y quieren compartir con nosotros…

Para las familias y el entorno la revista es una fuente de información periódica sobre los acontecimientos ligados al centro ocupacional y a la asociación, para la que además es un vínculo de comunicación y cohesión, pues en ella nos vemos representados todos, clientes, profesionales, voluntarios, dirección…

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Esta buena práctica es completamente transferible. Todos nuestros clientes tienen mucho que decir, que mostrar y que aprender a expresar, tan sólo hace falta que, en algunos casos, les ayudemos a ser conscientes de ello, les facilitemos "cómo" hacerlo, o "dónde" plasmarlo... Ser el apoyo que necesitan para lograrlo es algo que demanda recursos al alcance de todos nosotros: actitud de escucha, de respeto, empatía, voluntad de ayudar a conocer, a comunicar..., en definitiva, ser conscientes de que cualquier persona puede crecer en autodeterminación si cuenta con los apoyos necesarios.

LO QUE SE DEBE HACER

- Mantener como profesional una actitud no directiva, de escucha, de respeto, de ayuda, pues esto nos hace accesibles, facilitando de manera natural que el cliente nos reconozca y nos busque como persona de apoyo.
- Dedicarle a esta actividad el tiempo suficiente para desarrollarla en todo su potencial.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Olvidar el enorme disfrute que se logra trabajando de esta manera.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

- Seguir buscando una mayor proyección exterior: además de haciendo llegar la revista en papel a todas las familias, facilitando el acceso en formato digital a los asociados, colgando cada número en nuestra nueva página web y ampliando las entrevistas fuera del contexto del centro.
- Continuar mejorando nuestras estrategias y enfoques de actuación para permitir un mejor desarrollo de las habilidades de autodeterminación de nuestros clientes para que, partiendo de este ámbito tan concreto, progresivamente puedan ejercer un mayor control sobre sus tareas, responsabilidades y, en definitiva, sobre su vida, pues pensamos que esto es un modo importante de promover su autorrealización y su desarrollo integral.

OTROS COMENTARIOS, IDEAS, OPINIONES, SUGERENCIAS, CRÍTICAS, ALABANZAS, DUDAS, ESPERANZAS…

Cuando el sol brilla
puedo hacer lo que me proponga.
Ninguna montaña es demasiado alta.
Ningún problema es demasiado difícil de resolver.
(Wilma Rudolph, 1940)

Buenas Prácticas en...

REPRESENTACIÓN POR DELEGAD@S

Nombre de la entidad: Asociación Una Ciudad Para Todos.

Federación a la que pertenece: FEAPS Principado de Asturias.

Promotor/es de la buena práctica: Centro de Apoyo a la Integración "Los Pielgos".

Persona/s de contacto: Rocío Salagre Casado, coordinadora Centro de Apoyo a la Integración "los Pielgos".

Periodo en el que se ha desarrollado: Desde el año 2001 hasta la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

A comienzos de cada año son elegidos, en cada uno de los cuatro módulos del Centro de Apoyo a la Integración (C.A.I.) "Los Pielgos" de la Asociación Una Ciudad Para Todos, un/a delegado/a y un/a subdelegado/a. Esta elección se realiza mediante votación personal y secreta, en urna, con papeletas en las que se escribe el nombre de la persona que se desea represente al grupo (para aquellas personas con dificultades en lectoescritura y/o problemas de compresión/expresión, se emplean fotos de los candidatos, entre las que se elige a la persona que se quiere que represente al módulo).

Con los cargos elegidos se realiza una primera reunión de contacto para presentación de los ocho miembros y la coordinadora del C.A.I., como un miembro más en la mesa. En dicha reunión se hace entrega de una carpeta de trabajo con las fechas de las reuniones (calendario anual), impresos para peticiones y un bolígrafo, así como una explicación del funcionamiento y sistema de trabajo de las mismas.

Las reuniones se establecen con frecuencia bimensual y el sistema de trabajo seguido es el siguiente:

- Se pasa lista y cada persona firma en la hoja de asistencia.
- Se revisan las peticiones y/o acuerdos de la reunión anterior.
- Por turnos, cada módulo presenta sus peticiones, quejas y/o sugerencias sobre el funcionamiento de su módulo o de la asociación en general (asuntos tratados previamente en reunión de cada módulo con los compañeros a quienes representan).
- La coordinadora plantea cuestiones relativas al funcionamiento del C.A.I.: novedades, cambios…, y se valoran en grupo.
- Se confirma la fecha de la siguiente reunión.
- Al día siguiente los delegados/as y subdelegados/as tienen una reunión con su módulo para transmitir lo hablado.
- La coordinadora transmite a los departamentos correspondientes las quejas, sugerencias y propuestas de los delegados/as y subdelegados/as, así como al equipo educativo y a la gerencia.

ANTECEDENTES

La Asociación "Una Ciudad Para Todos" es una entidad privada, de ámbito regional y sin ánimo de lucro. Tiene como objetivo el desarrollo de programas y servicios encaminados a lograr la integración de personas con minusvalía y más específicamente de personas con discapacidad intelectual adultas, procurando conseguir el mayor desarrollo posible y que tanto ellas como sus familias accedan progresivamente a estados de mayor calidad de vida.

Uno de los servicios de la Asociación es el Centro de Apoyo a la Integración (C.A.I.) "Los Pielgos", en el que se facilita terapia y formación ocupacional, formación prelaboral y ajuste personal y social a 60 usuarios, hombres y mujeres, adultos, con discapacidad intelectual y diferentes niveles de necesidad de apoyos.

El equipo educativo del C.A.I. "Los Pielgos" está formado por varios cuidado-

res, monitores, educadores y una coordinadora. Era este equipo educativo, bajo la supervisión de la dirección del centro, quien organizaba los diferentes programas a desarrollar, sus actividades, su metodología, sus sistemas evaluativos…, hasta el año 2001.

En enero de 2001, como cada año, el equipo educativo vuelve a poner sobre la mesa de reuniones las preguntas habituales para organizar el año:

- ¿Qué programas serán los más adecuados?
- ¿Mediante qué actividades? ¿Con qué horarios?
- ¿Qué hacer para mejorar la participación de los/as usuarios/as?
- ¿Cómo aumentar en definitiva la satisfacción de nuestros clientes?

Las respuestas, claro está, volvían a ser siempre las mismas, dado que las reuniones de organización se asemejaban a un partido de frontón, en el que todos los jugadores estaban en el mismo lado de la cancha y en el que las "preguntas-pelota" volvían siempre a quien las planteaba, sin más modificación que la su propio rebote. Necesitábamos contar con un interlocutor nuevo, alguien que devolviese la pelota definiendo su trayectoria, alguien que se equivocase como nosotros mismos, y que también acertase, que le pusiera un poco de sal y pimienta al guiso que preparábamos cada año.

Preguntar sin rodeos, sin intermediarios, dejar de "pensar por ellos" y ser capaces, por una vez, de escuchar sin la contaminación de la experiencia, la formación y las buenas intenciones. Sólo preguntar y esperar respuestas. Porque en ocasiones las grandes teorías no sirven en absoluto para resolver las pequeñas preocupaciones del día a día.

Plantearse la participación activa de las personas usuarias del centro en su propia organización fue sencillo al principio…, como idea. Cuando fue necesario bajar al mundo real de los hechos surgieron algunos inconvenientes como: qué método emplear para elegir a los delegados/as en un colectivo sin experiencia en procesos electivos, con capacidad lectoescritora limitada o inexistente…, y sobre todo, cómo enfrentarnos a la necesidad de que nuestro proyecto fuera creíble y respetado, para **conseguir así desmitificar la creencia de que las personas con discapacidad intelectual no pueden representarse a sí mismas**.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La necesidad de contar con las personas con discapacidad intelectual como interlocutores válidos y con participación activa en los procesos organizativos del centro surge al diagnosticar la "carencia informativa" que suponía la no participación de dichas personas, lo que estaba creando, a la larga, un sistema de funcionamiento casi endogámico, en el que los protagonistas siempre eran los mismos. Se necesitaba "aire fresco", con mayores dosis de realidad.

PROCESO SEGUIDO

El proceso se inicia cada mes de enero, con elecciones adaptadas en cada módulo del C.A.I., según sus propias necesidades de apoyo.

De las elecciones en urna con voto personal y secreto sale elegido un/a delegado/a y un/a subdelegado/a por módulo, que representarán a sus compañeros/as en las reuniones bimensuales con la coordinadora del C.A.I.

Desde el año 2001 han sido 8 los procesos electorales y 64 las personas con discapacidad intelectual elegidas para representar a otros compañeros/as. Se han celebrado más de 80 reuniones y se han planteado más de 3.500 sugerencias, ideas, quejas y propuestas.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Tras ocho años de realización, la práctica está totalmente implantada dentro del centro. Los/as propios/as usuarios/as recuerdan al comienzo del año la necesidad de marcar la fecha de realización de las elecciones de delegados/as y realizan campañas para presentar candidaturas ante sus compañeros/as.

Desde la dirección del centro se plantean cuestiones a tratar directamente en las reuniones de delegados/as.

Por parte de las familias de los usuarios se ha incorporado las fechas de reuniones como momentos a respetar, llegando a cambiar fechas de médicos de sus hijos e hijas cuando, siendo estos delegados/as o subdelegados/as de módulo, les han coincidido con la celebración de alguna de las reuniones bimensuales.

Se han superado las dificultades encontradas en los primeros años de andadura por falta de experiencia en las dinámicas de reunión de un grupo tan heterogéneo, aprendiendo a escuchar, a manifestar opiniones en público y a organizar los tiempos destinados a ello.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Desde la celebración de las primeras reuniones de delegados hasta la fecha, la evaluación no ha dejado de ser cada vez más positiva. Esta evaluación la hemos basado en el grado de participación en las reuniones, el contenido de las propuestas, el cambio de actitud observado en monitores, educadores y cuidadores, así como en el respeto y consideración por parte de las familias del programa y la celebración de sus reuniones.

Puede hablarse de una serie de indicadores que nos dan pistas de la mejoría que dichas reuniones han supuesto para el centro y sus profesionales, para las familias y sobre todo para las personas con discapacidad intelectual.

Para el centro:

- Se han reestructurado servicios.
- Se han mejorado los sistemas evaluativos.
- Se han generado procesos metodológicos basados en los propios usuarios.
- Se han realizado obras de acondicionamiento en base a las verdaderas necesidades percibidas por los usuarios (eliminación de barreras y mejora de espacios comunitarios).

Para las familias:

- Se han mejorado las actitudes sobre las capacidades y posibilidades de sus hijos.
- Se ha fomentado el respeto como iguales, al crear reuniones con “hijos/as” y no solo con “padres”, como es habitual en los centros.

Para las personas con discapacidad intelectual:

- Se ha aumentado la participación activa en los procesos organizativos del centro (cuantitativa y cualitativamente)
- Se ha mejorado su capacidad crítica y su autodeterminación, aumentando la responsabilidad ante la toma de decisiones.
- Se han habilitado espacios reglados para expresarse y ser escuchados.
- Se ha creado un clima de unidad y pertenencia al grupo.
- Se ha mejorado la imagen de las personas con discapacidad intelectual y con ello su autoconfianza.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

- La Representación por Delegados/as es altamente recomendable para cualquier centro de apoyo a la integración en el que se realice formación y terapia ocupacional.
- No supone coste económico.
- No altera sustancialmente las programaciones diarias y su funcionamiento es sencillo.
- Sus consecuencias son beneficiosas tanto a corto como a largo plazo.

LO QUE SE DEBE HACER

- Establecer de manera formal las fechas de las reuniones, horarios y espacios, y transmitir esta información a todas las personas implicadas en el proceso.
- Recoger por escrito, levantando acta, todas las quejas, propuestas y sugerencias de cada reunión. Con firma de cada participante.

- Tener siempre en cuenta las quejas, sugerencias y propuestas aportadas por los delegados/as y subdelegados/as en las reuniones bimensuales. Saber escuchar.
- Ser capaces de modificar la manera de trabajar asumiendo las críticas de nuestros clientes.
- Asumir errores.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- No se debe caer en la sistematización de los procesos electorales ni de las reuniones.
- No se debe tratar de influir en las ideas planteadas.
- No se debe restar importancia a ninguna de las ideas puestas sobre la mesa de reuniones.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

El futuro se vislumbra optimista, dado que esta buena práctica y sus ocho años de experiencia, han servido para plantear, como posibilidad factible, el que las personas con discapacidad intelectual, usuarias del C.A.I., se consideren interlocutores válidos a tener en cuenta en la propia directiva de la asociación.

Está prevista la puesta en marcha de un programa que permita la participación real y activa de representantes de usuarios/as en la Junta de Gobierno y en el Consejo de la Asociación, con el visto bueno de la gerencia y la presidencia de la misma.

Además, dado que los usuarios han aprendido a manifestar sus ideas y el equipo ha aprendido a escucharlas, las dinámicas empleadas comienzan a extrapolarse a situaciones extraordinarias, como la preparación de eventos especiales: fiestas, visitas al centro, etc.

OTROS COMENTARIOS, IDEAS, OPINIONES, SUGERENCIAS, CRÍTICAS, ALABANZAS, DUDAS, ESPERANZAS…

Desde el año 2001 se han conseguido, entre otras propuestas de los delegados/as, que el módulo de apoyos generalizados vaya a comer "de restaurante" al menos dos veces al año, que la máquina de café se haya sustituido por otra que tenga además refrescos y que Pepín tenga un sitio bajo techo para fumar cuando llueve (y en Asturias llueve mucho).

Buenas Prácticas en...

RESPONSABLE SEMANAL

Nombre de la entidad: ASPANIES FEAPS Melilla.

Federación a la que pertenece: FEAPS Melilla.

Promotor/es de la buena práctica: Centro Ocupacional ASPANIES.

Persona/s de contacto: Patricia Guevara Sánchez.

Periodo en el que se ha desarrollado: 2007 / 2008.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Cada semana una persona del centro ocupacional (CO) se encarga de ser la responsable del mismo. La selección de esa persona se hace en función de la lista de usuarios y se les informa durante la Asamblea que se lleva a cabo la semana anterior. Las funciones del responsable son básicas y son las siguientes:

- Control de la asistencia de las personas del centro ocupacional.
- Avisar y recordar a los compañeros que se tienen que poner las batas para trabajar y los materiales que tienen que coger para cada taller.
- Control del horario de los talleres, descansos, etc.
- Controlar que los/as compañeros/as limpien y recojan los materiales.

Al finalizar el día se hace una valoración por parte de las monitoras y de sus compañeros, de cómo ha llevado a cabo su labor y cómo puede mejorarla. Finalmente, en la Asamblea Semanal se hace un resumen de dicha evaluación, se le da una gratificación económica en función de ella y se avisa al siguiente responsable.

Hasta ahora los resultados obtenidos han sido bastante positivos, incrementándose considerablemente la motivación de los/as usuarios/as en el centro, así como su interés hacia esta actividad.

ANTECEDENTES

En el año 1989 un grupo de padres constituyó la Asociación ASPANIES. Durante el año 1997 ASPANIES pasó a formar parte de FEAPS, Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, asumiendo su misión, **mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias**, y pasando a convertirse en ASPANIES FEAPS Melilla, Asociación Melillense pro Discapacitados.

En 1999 ASPANIES inauguró el Centro Ocupacional (C.O.) como un servicio cuya finalidad consiste en procurar la integración de adultos con discapacidad intelectual, mediante la realización de actividades laborales, personales y sociales para su habilitación laboral, desarrollo de su autonomía personal y capacitación social.

Dentro de dicho grupo, y debido al largo tiempo que llevaban trabajando en el C.O., se observaba como, debido a las diferencias en cuanto a capacidades de los usuarios/as, se facilitaba que entre ellos mismos hubiese subgrupos y conductas de dominio. Además se observaba una alta desmotivacion y falta de iniciativa entre los/as usarios/as, lo que nos llevó a buscar cambios que promoviesen una mayor autonomía.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

En 2006, a la vista de la desmotivación que se había instalado en el centro ocupacional por parte de los usuarios/as, se propuso hacer un análisis DAFO de la situación en el que se observase cuáles eran los principales problemas y cómo se podían solucionar para mejorar dicha situación. En este proceso también se usaron los Manuales de Buenas Prácticas de FEAPS con el fin de buscar apoyos y ayudas al respecto.

Ese análisis dio como resultado la necesidad de hacer diferentes cambios, no

sólo a nivel de la estructura organizativa del centro, sino también cambios en la dinámica de trabajo del mismo, que reforzasen la formación de habilidades adaptativas, trabajar la autodeterminación, así como introducir el término y la filosofía de trabajo basada en la calidad de vida.

PROCESO SEGUIDO

En las diferentes reuniones de equipo mantenidas para desarrollar este proyecto, se definieron los siguientes objetivos:

- Fomentar el control de la persona sobre su entorno.
- Mejorar su capacidad para llevar a cabo tareas de forma autónoma.
- Facilitar la asimilación de las normas y tareas básicas de su actividad laboral diaria.
- Crear una actitud responsable hacia el cumplimiento de sus tareas laborales.
- Favorecer situaciones de liderazgo para todos/as los/as usuarios/as, independientemente de sus capacidades y/o limitaciones.
- Evitar la creación de grupos de mayor capacidad y de mayor habilidad.
- Mejorar su autoestima.
- Proporcionar situaciones en las que permitan relacionarse de forma asertiva y con cortesía con los compañeros/as.
- Objetivizar al máximo las evaluaciones del responsable semanal.
- Explicar y hacer participe al usuario de su rendimiento.
- Reconocer su esfuerzo y trabajo.

El equipo técnico del C.O. definió las funciones y las tareas correspondientes a cada función. Se buscaron funciones básicas y sencillas con el fin de que se fuesen acostumbrando a esta nueva actividad y posteriormente ir ampliando el numero de funciones.

Tabla 1

FUNCION	TAREAS
- Control de Asistencia	- Mirar listado visual - Comprobar quién falta - Avisar a las monitoras
- Ponerse batas	- Mirar quien lleva la bata de los/as compañeros/as - Avisar a quien no la lleva para que se la ponga
- Control del horario	- Mirar horario visual - Avisar cuando hay un cambio de taller - Avisar cuando llega la hora del descanso - Avisar cuando hay que cerrar talleres para poner los puntos
- Controlar coger materiales	- Mirar que los/as compañeros/as cojan los materiales necesarios para cada taller - Avisar a los que no lo tienen para que cojan lo necesario
- Recoger materiales y limpiar mesas	- Comprobar que los/as compañeros/as recojan los materiales - Comprobar que se limpian los materiales correctamente - Comprobar que se colocan los materiales en su sitio - Comprobar que los/as compañeros/as limpian correctamente las mesas - Avisar en caso de que esto no se haga bien

Una vez definidas las funciones se les hace partícipes de las mismas en la Asamblea Semanal y se elabora un cuadro gráfico en el que las funciones quedan representadas con fotos y que además sirve como tablón para evaluar su trabajo diario.

Cada semana en la Asamblea se avisa de quién será el/la responsable semanal la semana siguiente y se le recuerdan las funciones que tiene que cumplir.

Diariamente, al finalizar la jornada laboral, las monitoras se reúnen con todos/as los/as usuarios/as para evaluar la actuación del responsable semanal, en función de la definición de funciones anteriormente expuesta. Al finalizar la semana los/as usuarios/as también llevan a cabo su propia evaluación.

Al responsable semanal se le da una gratificación en función de las evaluaciones anteriormente expuestas que suponga un reconocimiento a su esfuerzo y trabajo.

Al finalizar el año se analizará el grado de asimilación de las funciones propuestas y la autonomía de los/as usuarios/as a la hora de llevarlas a cabo, así como la viabilidad o no de la ampliación de dichas funciones.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Actualmente el nivel de implantación del proyecto es total, observándose una alto nivel de satisfacción de los/as usuarios/as con dicha iniciativa. Sin embargo, es una actividad que cada año hay que analizar para ver la viabilidad de ampliar las funciones del responsable semanal.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Se realiza una evaluación continua de los/as usuarios/as con el tablón del Responsable Semanal, tablón expuesto en el aula con las diferentes funciones representadas con fotos y con la foto del usuario que esa semana está como responsable semanal. Esta evaluación no ha de ser normativa, sino formativa, que permita a los/as usuarios/as conocer cuáles son sus puntos fuertes y débiles, así como mostrarles cómo hacer para introducir las mejoras necesarias para mejorar su evaluación.

La tabla de puntos se hace con colores para que los usuarios sepan si lo hacen bien (color verde), regular (azul) o mal (rojo).

Además de la evaluación diaria, el viernes en la Asamblea los compañeros/as hacen su propia evaluación del responsable (sin contar con la presencia de las monitoras) con el fin de que ellos también aprendan a valorar de forma objetiva la labor de sus compañeros/as. Esta evaluación también queda reflejada en el tablón del responsable semanal. Teniendo en cuenta estas evaluaciones, se hace una media de la puntuación total obtenida por el responsable y se le da una gratificación económica que permite reconocer su trabajo y su esfuerzo.

La evaluación y las observaciones de cada usuario, mientras realizan su labor de responsables, quedarán recogidas en un documento con el fin de poder comparar con evaluaciones posteriores y analizar su evolución.

Además se lleva a cabo una evaluación final; al finalizar el año se hace una Asamblea Final en la que se le pide opinión a los/as usuarios/as sobre estas actividades y modificaciones que ellos crean que se deben integrar de cara al año nuevo. Por otro lado, el equipo técnico se reúne y analiza esta actividad, así como el cumplimiento o no de los objetivos marcados. Con estos dos análisis se introducen los cambios necesarios de cara al año siguiente.

Indicadores de evaluación:

- Numero de evaluaciones realizadas por usuarios/as.
- evolución de las comparativas de evaluación de los/as usuarios/as.
- Grado de satisfacción de los usuarios/as.
- Numero de modificaciones realizadas a final de año

LO QUE SE DEBE HACER

- Hay que ser constantes con la iniciativa y llevar a cabo una evaluación continua y accesible.
- Es importante el trabajo en equipo por parte del personal del centro ocupacional.
- Hay que llevar un historial individual en el que se recojan las evaluaciones individuales.
- Es necesario operativizar las funciones y los criterios a evaluar para que sea comprensible e igual para todos.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Crear confusión y no explicar de forma clara las funciones del responsable.
- No evaluar con los mismos criterios a todos los/as usuarios.
- Negar la participación de algún usuario como figura de responsable semanal.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Analizar las evaluaciones de todos los usuarios y buscar nuevas funciones para el responsable semanal que sean accesibles para todos, sin crear situaciones de desigualdad entre ellos.

EL CUIDADO DE LA SALUD EN EL CENTRO OCUPACIONAL

Nombre de la entidad: AMPROS – Asociación Cántabra en favor de las personas con Discapacidad Intelectual.

Federación a la que pertenece: FEAPS Cantabria.

Promotor/es de la buena práctica: Centro Ocupacional de Santander.

Persona/s de contacto: Hilario Castresana Estrada, director técnico del Área Ocupacional de AMPROS.

Periodo en el que se ha desarrollado: La buena práctica se inició en marzo de 2006 y sigue vigente.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

La salud es uno de los indicadores de calidad de vida referido a la dimensión de Bienestar Físico. Este indicador no ha sido tenido en cuenta en la planificación de los centros ocupacionales, ni en los planes individuales de sus usuarios ya que, tradicionalmente, era considerado como una responsabilidad familiar en colaboración con el sistema médico sanitario. Sin embargo en el momento en el que hemos empezado a hacer planes individuales fundamentados en la Planificación Centrada en la Persona, hemos visto que los temas referidos a la salud no pueden ser obviados por los profesionales si realmente queremos servir de apoyo para la mejora de la calidad de vida de nuestros clientes-usuarios.

Consideramos, por ello, que en los programas del C.O. deben ser contemplados indicadores que nos hablen del funcionamiento y estado físico de las personas con

discapacidad intelectual de nuestros centros, que nos ayuden a medir aspectos tales como sintomas de enfermedad, tratamientos, percepción general de la salud, apariencia física, etc.

Con esta filosofía, ya que entendemos que el bienestar general de la personas está estrechamente relacionado con su salud, nos planteamos en el año 2006 que en el C.O. debíamos afrontar el **cuidado de la salud** de nuestros usuarios como un indicador más en nuestro camino hacia la excelencia. Así iniciamos en el mes de marzo de 2006 lo que llamamos el **"Plan 2006-2007 de Mejora de la Salud".**

Aunque todos sabemos que es necesario hacer reconocimientos médicos periódicos a las personas con discapacidad, la experiencia nos dice que a la mayoría de las familias les es muy complicado convencer a los médicos de cabecera de esta necesidad. Lo consideramos necesario como prevención, porque en muchas ocasiones las personas con discapacidad intelectual no nos transmiten de forma clara sus dolencias o malestar físico, por lo que cuando detectamos el problema o enfermedad ya ha pasado demasiado tiempo y la curación es más complicada.

Somos conocedores, por otro lado, de que, según datos difundidos por la Comisión Europea, uno de cada cuatro hombres y una de cada tres mujeres padecen obesidad. Las cifras de sobrepeso y obesidad aumentan a una velocidad alarmante en nuestra sociedad y la Unión Europea urge a los ciudadanos del bloque a adoptar una alimentación sana y a realizar actividad física.

Así pues, contratamos al Centro de Asesoramiento Dietético Cadelia para que nos hicieran un estudio del peso y masa corporal de nuestros usuarios. Este trabajo nos dió como resultado que el 37% de las personas con discapacidad de nuestro centro ocupacional sufría de obesidad y/o sobrepeso, con el riesgo que esto supone para su salud y bienestar físico. A ellos también les encargamos la elaboración de los menús mensuales del comedor del centro ocupacional, a fin de que elaborasen menús equilibrados y saludables teniendo en cuenta las características especiales de la población atendida en dicho centro.

Es por todo ello por lo que "Plan 2006-2007 de Mejora de la Salud" se centró en cinco actuaciones a realizar con nuestros usuarios:

1. Reconocimiento médico individual.

2. Control periódico de peso de cada una de las personas atendidas en el C.O.

3. Adecuación de los menús del comedor, con asesoramiento dietético, buscando dietas más saludables.

4. Seguimiento y planificación dietética de las personas con problemas derivados de la alimentación (obesidad, sobrepeso, bajo peso).

5. Incremento de la actividad física y rehabilitación físico-funcional.

ANTECEDENTES

La consideración de la salud como un factor necesario a tener en cuenta en los "Planes Individuales" y la constatación de que desde el C.O. podemos colaborar a su mejora fueron los factores que nos movieron a iniciar esta buena práctica.

- Las cifras detectadas en el primer informe sobre la situación física de los usuarios, respecto a obesidad y sobrepeso, corroboraban nuestros temores.
- La composición de los menús del comedor eran cíclicamente discutidos por profesionales y familias. Todos tenían su opinión y sus razones, pero nos faltaba una opinión profesional de prestigio y científica que fuera aceptada por todos.
- La actividad del taller ocupacional, los trabajos que habitualmente se realizan en él, son de manipulados, retractilados y montajes, por lo que en su totalidad son muy sedentarios, no ejercitando en ellos una actividad física significativa.
- El modelo de calidad de vida de R. Schalock y M.A. Verdugo.
- Los informes de la Unión Europea sobre la "pandemia" de obesidad que amenaza con abrumar a los sistemas sanitarios europeos con enfermedades como la diabetes, la insuficiencia cardiaca y la reducción, por esta causa, de la esperanza de vida de las generaciones futuras.

Todos estos factores son los que tuvimos en cuenta antes de iniciar nuestro "Programa de Mejora de Salud" y los que nos movieron a considerar que ésta era una buena práctica.

El objetivo planteado no es ni más ni menos que **"mejorar la condición física de los usuarios del centro"**, detectando ciertas patologías ocultas, adecuando las

medicaciones para mejorar su bienestar, reduciendo la tasa de sobrepeso/obesidad de los usuarios mediante la dieta sana, mejorando los controles médicos e incrementando considerablemente la actividad física en el centro.

EL PROCESO SEGUIDO. DIAGNOSTICO Y VALORACIÓN

Cinco son las acciones realizadas:

1. Reconocimiento médico individual: para ello hemos contado con el Gabinete Médico Laboral de FREMAP. En este reconocimiento se incluía auscultación, revisión de la vista y oído, toma de la tensión arterial, electrocardiograma, y análisis de sangre y orina.

2. Control periódico de peso de cada una de las personas atendidas: cada tres meses los encargados pesan a los usuarios de su sección controlando si han subido o bajado de peso de forma significativa y controlando el I.M.C.

3. Adecuación de los menús del comedor, con asesoramiento dietético, buscando dietas más saludables: para esta acción se contó con la colaboración del Centro Dietético Cadelia. Mensualmente ellos programan el menú del comedor haciendo los profesionales del centro controles diarios del grado de satisfacción de los comensales.

4. Seguimiento y planificación dietética de las personas con problemas derivados de la alimentación: el Centro Dietético Cadelia realiza esta acción midiendo los niveles y la masa corporal de los usuarios de forma quincenal, aconsejando individualmente a ellos y a sus familias a cerca de la situación del usuario y de las acciones a tomar para la mejora.

5. Incremento en el centro de la actividad física y rehabilitación fisico-funcional: la actividad física es imprescindible para la consecución de nuestro objetivo de mejora del bienestar de nuestros usuarios. De todos es sabido que mantener y aumentar la movilidad articular, la fuerza muscular, la flexibilidad, facilita la circulación y mejora la funciones digestivas, urinarias y respiratorias. Por ello se contrató a un fisioterapeuta para así poder tener con los usuarios sesiones diarias de gimnasia, psicomotricidad, deporte, piscina o rehabilitación fisioterapéutica, de manera que todos los usuarios tuvieran una o dos horas semanales de actividad física programada.

Esta acción fue muy bien acogida por las familias de los usuarios ya que, como hemos comentado anteriormente, debido a las caracteristicas de los trabajos que se realizan en el taller del centro ocupacional, los usuarios permanecen demasiado tiempo sentados y por ello esta actividad venía siendo demandada desde hacía tiempo por usuarios y familias.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

El plan de Mejora de la Salud se ha aplicado en su totalidad a los 150 usuarios del centro ocupacional de AMPROS en Santander. Se inició en el año 2006 y en la actualidad sigue vigente.

La asociación ha buscado financiación externa mediante programas subvencionados por una entidad de ahorro: “Caja España”.

El centro ocupacional ha sensibilizado al personal sobre la importancia de esta buena práctica insistiendo en que la dimensión de bienestar físico también debe de ser contemplada desde la perspectiva ocupacional.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

- Se ha conseguido tener una ficha médica completa de cada una de los usuarios.
- Se ha contactado con los médicos rehabilitadores para cooordinar el tratamiento físico con nuestro fisioterapeuta.
- Se han detectado patologías que aún no habían aflorado.
- Se ha controlado la obesidad y el sobrepeso bajándolos hasta niveles del 22% de la población atendida en el centro.
- Se ha mejorado la calidad del servicio de comedor alcanzando un alto grado de satisfacción.
- Se ha implicado a las familias en los temas de salud de sus hijos, prestándoles un apoyo importante.

- Al incrementarse la actividad físico-funcional se ha conseguido mejorar, además de la condición física de los usuarios del centro, su grado de satisfacción y adhesión a las actividades de desarrollo personal y social del mismo.

Como indicadores de los resultados de esta buena práctica tenemos los controles del Centro Dietético Cadelia que nos informan mensualmente de la situación de los usuarios, los controles mediante encuestas diarias de la satisfacción de los comensales respecto al menú, los registros del profesional que dirige el tratamiento físico-terapeutico y los informes médicos aportados por FREMAP. Las familias han encontrado en esta buena práctica del centro una salida a una situación médico-sanitaria dificilmente solucionable para ellos. El centro tiene un conocimiento mejor y más técnico sobre la salud de cada usuario y las posibles causas de su malestar físico si las hubiere. Los profesionales de atención directa pueden intervenir en éste ámbito mediante su actividad profesional.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

La mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual es el objetivo final y la misión del centro ocupacional. Una de las dimensiones de calidad de vida es el Bienestar Físico y su principal indicador nos habla de la atención que hay que prestar a los temas de salud.

La atención a la dimensión de Bienestar Físico en lo concerniente al indicador de salud no ha sido tradicionalmente contemplada en su magnitud en el centro ocupacional. Pero si queremos llevar a término, en toda su bondad, la Planificación Centrada en la Persona (PCP), la salud es un indicador fundamental para el cumplimiento del objetivo final del centro: “La mejora de la calidad de vida de los usuarios”.

Nuestra buena práctica es innovadora porque aborda el tema de la salud de una manera global y con una participación activa del centro en su cumplimiento y objetivo de mejora. El cuidado de la salud es pues una mejora significativa en el centro ocupacional y un paso más en el camino a la excelencia.

LO QUE SE DEBE Y NO SE DEBE HACER

- Como punto débil señalamos que en los temas de salud los objetivos se alcanzan a largo plazo y algunos de ellos son difilmente objetivables en un periodo de tiempo corto.

- Como punto fuerte debemos señalar que los temas de obesidad y sobrepeso son fácilmente abordables y con unos resultados sobre la salud constatables. Sus dos facetas de control dietético e incremento de la actividad física suponen un aporte importante para la mejora de la salud de los usuarios del centro.

- Los reconocimientos médicos anuales deben ser realizados por los servicios sanitarios de la comunidad, pero cuando éstos no son suficientemente permeables a nuestra inquietud, el contratar este servicio no es una acción muy costosa y, en muchos casos, sí aporta información relevante.

- La búsqueda de la financiación de la buena práctica por medio de programas financiados por entidades de ahorro, es una buena opción y no dificil de conseguir, ya que esas entidades suelen mostrarse favorables a este tipo de programas relacionados con la salud.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Para este año ya se cuenta con un **”2º Plan de Salud 2008-2009”** y esperamos que se consolide dentro de las actividades regulares y las actuaciones del centro ccupacional.

Para el próximo año queremos incluir en la revisión médica, análisis para detectar hepatitis B y C, y VIH. Para los varones mayores de 50 años, marcadores para detectar problemas de próstata y para las mujeres mayores de 45 años, revisión de mamas.