

Caminando hacia la excelencia

Buenas prácticas de calidad FEAPS (II)

Caminando hacia la excelencia
Buenas prácticas de calidad FEAPS (II)



OBRA SOCIAL

© Confederación Española de Organizaciones en favor
de las Personas con Discapacidad Intelectual - FEAPS
Responsable de Edición Rosa Pérez Gil
Avda. General Perón, 32, 1.º - 28020 MADRID
Tel.: 91 556 74 13 - Fax: 91 597 41 05
E-mail: feaps@feaps.org - www.feaps.org
Depósito Legal: M-7330-2003

Impreso en España

IPACSA - Madrid

ÍNDICE

	<i>Págs.</i>
Prólogo. <i>J. TAMARIT</i>	11
Capítulo I: Procesos centrados en la persona	
Autodeterminación, vivienda y vida independiente. <i>AFANIAS</i>	21
Proceso de planificación individual. <i>AMADIP-ESMENT</i>	41
Sinergias entre las modalidades de empleo para personas con discapacidad intelectual. <i>AMADIP-ESMENT</i>	53
Programa de apoyo a la vida independiente. <i>ANFAS</i>	63
Programa de educación afectivo-sexual para personas con discapacidad intelectual. <i>APANAS</i>	77
Ficha informativa “Cómo quiero que me trates”. <i>APNA</i>	93
Iniciativa voluntaria de familias. <i>Asoc. Padres CAMP Aragón</i>	109
Planificación centrada en la persona. <i>ASPRONA</i>	119
Encuentros de “trabajadores” con discapacidad. <i>ASPRONA</i>	131
Programa de pandillas. <i>ASPRONA</i>	145
El monitor líder de la implantación de los programas individuales. <i>ATADES</i>	151
“Nos vamos al cole”. Actividad de inclusión de un aula de educación especial en un centro ordinario. <i>CEE Madre de la Esperanza</i>	159

Planificación centrada en la persona: una experiencia transformadora. <i>Fund. San Francisco de Borja</i>	179
Educación alimentaria. <i>Asoc. Padre Zegri</i>	201
Ocio y red comunitaria. <i>C.O. Sueca</i>	213

Capítulo II: Procesos centrados en los servicios

Adaptación de los puestos de trabajo en centro ocupacional. <i>ADEPSI</i>	231
Desarrollo, divulgación y puesta en práctica de los enclaves laborales. <i>AFEM</i>	243
Desarrollo del modelo, proceso de implantación y desarrollo de funciones de las unidades de apoyo en los CEE miembros de AFEM. <i>AFEM</i>	251
Menús con imágenes. <i>APROSU</i>	257
Programa de detección y prevención de discapacidades intelectuales en niños menores de 6 años. <i>APSA</i>	265
Centro de día para personas con discapacidad intelectual mayores de 45 años. <i>ASPRONA</i>	285
Adaptación de las viviendas tuteladas a las necesidades de los residentes veteranos. <i>ASPRONA</i>	301
Participación de las personas en la dinámica del centro de día. Fomento de la autodeterminación. <i>ASPRONA</i>	313
Un archipiélago de adaptaciones. <i>ASPROSUB</i>	323
Protocolo de acogida y evaluación de familias. <i>ATUREM</i>	333
Diseño, equipamiento e intervención educativa en el aula multisensorial y de relajación. <i>CEE Gloria Fuertes</i>	347
Modelo de atención integral a la persona con discapacidad intelectual, no gravemente afectada, en proceso de envejecimiento. <i>Fund. García Gil</i>	367
Programa de refuerzo de redes naturales. <i>Fund. San Francisco de Borja</i>	385
Reorganización del funcionamiento del centro ocupacional de Rey Pelayo. <i>Asoc. Rey Pelayo</i>	403
Protocolos y guías de actuación. <i>Fund. San Cebrián</i>	413

	<u>Págs.</u>
Gestión del voluntariado. <i>Uribe Costa</i>	429
Capítulo III: Procesos centrados en la organización	
Proceso de planificación estratégica y de gestión. <i>AMADIP-ESMENT</i>	437
Proceso de diseño del plan de calidad de la asociación, “entre todos podemos mejorar”. <i>ASPRODEMA</i>	449
Experiencia de participación y comunicación en un proceso de desarrollo organizacional en una organización compleja. <i>ASPRODES</i>	461
Diseño e implantación de un modelo de gestión total de calidad en el centro de educación especial de ATAM. <i>ATAM</i>	469
Aplicación de grupos de mejora para la toma de decisiones en la gestión y organización interna. <i>BATA</i>	485
Desarrollo organizativo del Movimiento Asociativo FEAPS Com. Valenciana. <i>FEAPS COM. VALENCIANA</i>	497
Medida de la satisfacción con los servicios que reciben las personas con discapacidad intelectual en la Fund. Gil Gayarre. <i>Fund. Gil Gayarre</i>	521
Gestión del conocimiento en Gautena. <i>Gautena</i>	539
Evaluación de servicios. <i>Asoc. Padre Zegri</i>	553
Propuestas para mejorar la gestión del personal. <i>Fund. San Cebrián</i>	569



PRÓLOGO

Este libro es el compendio de las buenas prácticas FEAPS seleccionadas, de entre todas las presentadas al 2º Encuentro de Buenas Prácticas FEAPS celebrado en Valencia en 2004, por un comité de valoración, compuesto en igual número por personas representantes de diferentes estructuras del movimiento FEAPS y por personas externas con amplia relevancia y experiencia en el ámbito de la calidad.

Este 2º Encuentro, coincidente en el tiempo con la celebración del 40 aniversario de FEAPS, tuvo como lema 'Caminando hacia la Excelencia'. En comparación con el anterior 'De la conciencia a la evidencia', en el que se quiso mostrar el fruto de todo un proceso de culturización y sensibilización del movimiento FEAPS en relación con la calidad, este segundo lema apunta al proceso comprometido de avance de nuestras organizaciones en la calidad FEAPS. "No quiere FEAPS la excelencia en la gestión si no es guiada por la excelencia en la ética", afirmó Pedro Serrano, nuestro Presidente, al referirse en su presentación al lema del 2º Encuentro. También recordó que si en el 1er. Encuentro celebrado en Santander se puso el acento en acompañar la ideología con la acción en

lo referente a la calidad de las acciones, esta vez se ha dado un paso más al hacer hincapié en la excelencia, un concepto que “cobra sentido cuando tiene en el punto de mira a las personas”.

Recordemos que calidad FEAPS es el resultado, el emergente, de la interacción de tres grandes componentes: calidad de vida -lo que hacemos tiene sentido solo si logra resultados personales valorados como significativos para una vida de mayor calidad-, calidad total -nuestras organizaciones tienen que gestionarse de manera óptima para alcanzar los resultados personales que se acaban de referir-, y ética -no vale en FEAPS hacer las cosas de cualquier modo o a cualquier ‘precio’, hemos asumido un compromiso ético, con la aprobación del código ético, con la calidad-.

Los objetivos de estos Encuentros son, entre otros:

Fomentar la difusión de buenas prácticas que repercutan positivamente en las personas con discapacidad intelectual.

Facilitar el aprendizaje mutuo mediante el intercambio continuado de experiencias.

Motivar a las entidades FEAPS para el desarrollo e implantación de buenas prácticas.

Desarrollar una cultura de la calidad, fomentando la conciencia de caminar permanentemente hacia la excelencia.

Mejorar la imagen externa e interna del movimiento FEAPS, reforzando la idea de liderazgo.

Fortalecer el sentimiento de pertenencia y la cohesión interna.

Ir afianzando los contenidos (perfiles) de la calidad FEAPS.

En el periodo establecido se recibieron 110 solicitudes de buenas prácticas; todas ellas entraron en el proceso de valoración del que tenían que salir 36 para su presentación pública en Valencia (en el libro hay cinco más, pues un criterio acordado fue que cada entidad podría estar presen-

te en Valencia como máximo con dos buenas prácticas, si eran elegidas, pero a cambio sí podrían estar en el libro el resto de las presentadas que también entraran entre las mejor valoradas). Como comparación del impulso que estos encuentros están produciendo en nuestro colectivo cabe mencionar que las buenas prácticas que en 2002 se presentaron a valoración en el primer encuentro fueron 42.

En gran parte los responsables de este impulso son los miembros de la Red de Calidad FEAPS, uno por cada federación junto con miembros de la Confederación. Esta Red, que cuenta con el apoyo de la Obra Social de Caja Madrid elaboró, a consecuencia de la experiencia obtenida en el anterior encuentro y de su evaluación, un documento, consensuado y aprobado posteriormente por la Junta Directiva, en el que se definía qué es una buena práctica para FEAPS, cuáles son los criterios de valoración y cuál sería el proceso de presentación de las buenas prácticas que optarían a la selección. A la vez, los miembros de la Red de Calidad asumieron el compromiso de dinamizar a las organizaciones miembros de su federación para que, tras que conocieran ese documento, presentaran sus buenas prácticas.

De acuerdo a ese documento, una buena práctica para FEAPS es:

Acción o conjunto de acciones que, fruto de la identificación de una necesidad, son sistemáticas, eficaces, eficientes, sostenibles, flexibles, y están pensadas y realizadas por los miembros de una organización con el apoyo de sus órganos de dirección, y que, además de satisfacer las necesidades y expectativas de sus clientes, suponen una mejora evidente de los estándares del servicio, siempre de acuerdo con los criterios éticos y técnicos de FEAPS y alineadas con su misión, su visión y sus valores. Estas buenas prácticas deben estar documentadas para servir de referente a otros y facilitar la mejora de sus procesos.

Desarrollamos ahora esta definición...

Acción o conjunto de acciones... *Como se observa, una buena prácti-*

ca se refiere a hechos, no a intenciones. Los hechos pueden ser de muy diferente naturaleza, pero se caracterizan por poder ser expuestos a otros, evidenciables.

Fruto de la identificación de una necesidad... *Con esta expresión se quiere señalar que la buena práctica, si bien puede ser fruto del azar, razonablemente será fruto de la evaluación y detección de una condición con expectativa, implícita o explícita, de mejora.*

Son sistemáticas, eficaces, eficientes, sostenibles, flexibles... *Es decir, no son acciones de un día, sino que se desarrollan de modo continuo, con control de su eficacia (capacidad de obtener el resultado buscado), pero con expectativa de eficiencia (lograr lo deseado con la mejor relación recursos empleados – resultados obtenidos). Sostenibles porque cuentan con la estructura económica, organizativa y técnica que hace posible su práctica de forma sistemática, y flexibles porque se adaptan a las necesidades de sus clientes y/o a los cambios en el contexto.*

Están pensadas y realizadas por los miembros de una organización... *Con esto se quiere indicar que son la expresión de la acción básica de agentes internos y no de 'expertos' externos. Estos pueden ser un apoyo, pero la acción de las personas de la propia organización es clave.*

Con el apoyo de sus órganos de dirección... *Este es un factor crítico; la buena práctica, como la calidad, no es cuestión de otros, es de todos, pero esencialmente la dirección debe liderar estos procesos, impulsarlos y respaldarlos permanentemente desde el ejemplo y la implicación. Por lo tanto, una buena práctica no es el resultado de una acción de un profesional o grupo de profesionales aislados de las líneas estratégicas planteadas por la dirección. La dirección debe evidenciar su compromiso con la buena práctica.*

...Además de satisfacer las necesidades y expectativas de sus clientes... *La buena práctica no es una acción sin impacto en los clientes. Ese impacto puede ser más directo o más indirecto, pero es indispensable que*

las acciones de mejora sirvan a los fines de la organización, es decir a cubrir mejor lo que sus clientes esperan y desean.

Suponen una mejora evidente de los estándares del servicio... *Es decir, una buena práctica es más que lo que obligadamente ha de cubrir un servicio por las especificaciones legales o reglamentadas existentes. Ha de ser un avance significativo en este sentido.*

Siempre de acuerdo con los criterios éticos y técnicos de FEAPS... *Las buenas prácticas de las organizaciones de FEAPS han de ser coherentes con los acuerdos y principios establecidos en el Código Ético y en los Manuales de Buena Práctica.*

... Y alineadas con su misión, su visión y sus valores. *Esto es, la buena práctica ha de ser coherente y consecuente con la misión, visión y valores de la organización en la que se produce y del movimiento asociativo.*

Estas buenas prácticas deben estar documentadas para servir de referente a otros y facilitar la mejora de sus procesos. *Este es un sentido esencial de la buena práctica, por lo tanto debe estar documentada, de modo que pueda trasladarse el conocimiento fácilmente a otra organización para aprender a realizarla.*

Se puede distinguir (al menos) entre dos tipos de buenas prácticas:

Innovadoras: *se introducen por primera vez en un servicio, centro u organización y son innovadoras porque no se han hecho nunca antes.*

Excelentes: *retoman buenas prácticas anteriores desarrolladas en cualquier asociación, centro o servicio de FEAPS; o en otros centros o servicios nacionales o extranjeros, aprovechando los conocimientos que contienen para mejorar su eficacia y su eficiencia.*

También en este documento se han consensuado una serie de criterios, que a continuación se listan, para determinar que una acción es una buena práctica. No deben ser considerados como criterios de carácter

binario (lo cumple o no lo cumple la organización), sino más bien como orientaciones para la valoración:

Que parta de una necesidad, manifiesta o latente, sentida por los clientes o los técnicos u otras partes interesadas de la organización.

Que afecte a un proceso clave de la organización o a uno de sus servicios / actividades de atención directa.

Que suponga una mejora notable en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias y en los niveles de calidad del servicio.

Que sea innovadora o aproveche los conocimientos existentes más avanzados al respecto. Esta innovación ha de dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y/o sus familias mediante el desarrollo de nuevas formas de hacer o la adaptación de otras ya existentes a situaciones diferentes.

Que se base en datos o evidencias contrastables, tanto para justificar su necesidad como para demostrar sus resultados. Estas evidencias pueden ser internas o externas (por ejemplo, registros o bases de datos internas, memorias o informes del centro o servicio, certificaciones con estándares internacionales, premios, auditorías externas, alto nivel de satisfacción de usuarios...).

Que tenga garantías de continuidad. La buena práctica ha de ser sostenible (económica, organizativa y técnicamente) a largo plazo, hasta que se mejore o reemplace por otra.

Que participen todos los implicados, en la medida de sus posibilidades, en su diseño, implantación y evaluación, y que la asuman.

Que cuente con el respaldo de la dirección.

Que sean experiencias motivadoras para el equipo que las desarrolla.

Que generen movilizaciones internas.

Que sean experiencias atractivas, que 'enganchen'.

Que tengan repercusión, que generen cambio.

Que contribuyan a la materialización de la calidad FEAPS.

Que se adapte a las necesidades individuales y/o los cambios en el contexto (por ejemplo, que sea suficientemente flexible para servir en diferentes situaciones o para modificarse tras ocurrir cambios en el contexto).

Que sea sistemática. Que exista un plan de actuación que describe de forma clara y concreta los objetivos a lograr (generales y específicos), los indicadores de evaluación, los recursos a gestionar, y el listado temporalizado de actuaciones que contiene.

Que se revise periódicamente según las evidencias recogidas o los deseos del cliente. Esta revisión será resultado de los datos obtenidos a través de una evaluación y valoración de indicadores relevantes.

Que se formule de tal manera que cualquier otra entidad pueda, con la evidencia y documentación disponible, ponerla en práctica y adaptarla a su situación. Es interesante valorar el resultado multiplicador de la buena práctica, es decir, el grado en que sirve para resolver necesidades en diversas situaciones (distintos territorios, entidades, tipos de servicio, área de la persona...). También es interesante que la buena práctica tenga una presentación clara, concreta y pedagógica de las fases de experiencia, señalando los recursos utilizados, las actuaciones realizadas, los contratiempos y dificultades surgidas durante el proceso de implantación, las lecciones aprendidas, y el sistema de evaluación (indicadores).

Que demuestre capacidad de trabajo en red: colaboración de (o alianzas con) otras organizaciones del movimiento o de entidades líderes en el diseño y/o ejecución de la buena práctica.

Que se vinculen a estrategias de FEAPS. Ejemplos en este momento de estrategias FEAPS pueden ser los siguientes: ética, inclusión, autodeter-

minación, derechos, planificación individualizada, implicación de directivos... Estas estrategias variarán conforme vayan variando los planes estratégicos que apruebe el movimiento asociativo.

FEAPS está trabajando ya en la organización del 3er Encuentro. En él se va a presentar el sistema de evaluación de la calidad FEAPS, mediante el cual una organización puede obtener una 'foto' de en qué medida está desarrollando la calidad FEAPS, valorada a través de evidencias en cuanto a calidad de vida, a calidad total en la gestión, y a la ética. Evidentemente la presentación de buenas prácticas y su selección es ya una fuerte evidencia, entre las muchas posibles, de que la organización está comprometida con la calidad FEAPS. Sirva este libro de ánimo a todas las organizaciones FEAPS para que presenten sus buenas prácticas en el futuro, de agradecimiento a todas las entidades que con ocasión del segundo encuentro se presentaron a la selección, y de especial reconocimiento a aquellas cuyas buenas prácticas se describen en las páginas que siguen.

Javier Tamarit

Responsable de Calidad FEAPS

CAPÍTULO I

PROCESOS CENTRADOS EN LA PERSONA

Autodeterminación, vivienda y vida independiente. *AFANIAS*

Proceso de planificación individual. *AMADIP-ESMENT*

Sinergias entre las modalidades de empleo para personas con discapacidad intelectual. *AMADIP-ESMENT*

Programa de apoyo a la vida independiente. *ANFAS*

Programa de educación afectivo-sexual para personas con discapacidad intelectual. *APANAS*

Ficha informativa “Cómo quiero que me trates”. *APNA*

Iniciativa voluntaria de familias. *Asoc. Padres CAMP Aragón*

Planificación centrada en la persona. *ASPRONA*

Encuentros de “trabajadores” con discapacidad. *ASPRONA*

Programa de pandillas. *ASPRONA*

El monitor líder de la implantación de los programas individuales. *ATADES*

“Nos vamos al cole”. Actividad de inclusión de un aula de educación especial en un centro ordinario. *CEE Madre de la Esperanza*

Planificación centrada en la persona: una experiencia transformadora. *Fund. San Francisco de Borja*

Educación alimentaria. *Asoc. Padre Zegri*

Ocio y red comunitaria. *C.O. Sueca*



Buenas prácticas en...

AUTODETERMINACIÓN, VIVIENDA Y VIDA INDEPENDIENTE

Nombre de la entidad: AFANIAS

Promotores de la buena práctica: Equipo de apoyo psicosocial, Cristina Maroto, Pilar Cid, Silvia Ruberte.

Coordinador o persona de contacto: Lourdes Mondéjar.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: septiembre 2000-diciembre 2003.

Otros datos que se consideren relevantes:

INTRODUCCIÓN

AFANIAS es una asociación, sin ánimo de lucro, formada por familias de personas con discapacidad intelectual, declarada de Utilidad Pública e inscrita en el Registro de Asociaciones y Fundaciones. Desde el año 1964 atiende a dichas personas y a sus familias en el ámbito de la Comunidad de Madrid, con los siguientes fines, según recoge el estatuto fundacional:

- “Crear y fomentar centros y servicios de carácter pedagógico, científico asistencial y laboral para la enseñanza, la atención y rehabilitación de las personas con discapacidad intelectual y cuantas acciones sean precisas para mejorar la calidad de vida”
- Promover la tutela a favor de los huérfanos, abandonados o con graves problemas

Actualmente unas 1.500 personas con discapacidad intelectual confor-

man nuestra asociación. AFANIAS cuenta con un total de 11 obras sociales repartidas por toda la Comunidad de Madrid atendiendo todas las necesidades de sus asociados, desde centros educativos, (Estudio 3 y Ntra. Sra. de Las Victorias); centros ocupacionales (Las Victorias, Plegart 3, Experimental Pozuelo, Canillejas y Fundación Moratalaz); centros especiales de empleo (Industrias graficas, Fundación Latep, Jardiser 3, S.L y Trefemo); servicio de inserción laboral (Labor 3) y residencias (Benita Gil, Canillejas y Pozuelo).

¿Qué es LATEP - AFANIAS?

Fue creada en 1980 obteniendo la clasificación como Centro Especial de Empleo nº 1 de la Comunidad de Madrid. Surge ante la motivación de familiares de personas adultas con discapacidad intelectual límite o ligera, con aptitudes para realizar un trabajo productivo y remunerado. Su finalidad es la integración laboral y la percepción de un salario. Su actividad inicial, limpieza de oficinas y locales comerciales.

En 1992 por necesidades internas pasa a ser Fundación LATEP-AFANIAS, creándose la necesidad de reconvertir la antigua junta rectora en una asociación que vele por los intereses y necesidades de los trabajadores con discapacidad, nace AFTALA (Asociación de Familiares Trabajadores Amigos de LATEP-AFANIAS).

LA BUENA PRÁCTICA

Piso de entrenamiento (supervisado). El fin en sí mismo de este proyecto no es otro que facilitar los medios y apoyos necesarios para que las personas adultas con discapacidad intelectual “aprendan” a vivir en un hogar propio formando parte de la comunidad, del barrio..., de la sociedad.

En ese sentido el piso se convertía en un eslabón (perdido) y previo al paso de vivir solos. Hasta entonces habían vivido bajo el techo de su fami-

lia, padres mayores en la mayoría de los casos, que no les dejaban crecer como adultos por múltiples motivos y circunstancias que ahora nos llevaría mucho tiempo describir.

Entre los objetivos que nos marcamos me gustaría destacar los siguientes:

Que la persona con discapacidad intelectual:

- Sea agente de su propia vida, decidiendo y eligiendo por sí.
- Tome la iniciativa de su vida y participe en las acciones relevantes de ésta.
- Establezca metas personales y compromisos para alcanzarlas.

Este proyecto obligaba a un esfuerzo por parte de todos los agentes implicados. Por una parte la **familia**, romper esa cápsula de protección en la que tenían y tienen a su hijo/a y a la vez aceptar que sus hijos, aptos para trabajar, lo son también para desarrollar una vida adulta independiente; y que eso no conlleva la ruptura del lazo familiar, implica “tan solo” romper la total dependencia uno del otro. Una dependencia que no dejaba crecer a la persona con discapacidad intelectual y desde ese punto de vista negativa.

Por otro lado la **persona adulta con discapacidad intelectual**, tan mediatizada por el contexto y por una cultura de vida basada en la dependencia de los demás. Era su decisión y la tenía que tomar por sí misma valorando todos los aspectos, tenía que venir convencida, porque así lo quería, si no el proyecto fracasaría.

Por otro lado los **profesionales** del campo de la discapacidad intelectual, que ante los cambios producidos en el campo en el que ejercemos nuestra labor profesional, conceptos, nuevos valores, metodologías..., debemos adaptarnos a esas nuevas corrientes predominando siempre la calidad de vida de las personas con discapacidad sobre nuestros propios intereses.

A nivel social también tenemos un papel que cumplir, entre otros muchos, y que nos atrevemos a resaltar sobre los demás: “Concienciar a los poderes públicos de la necesidad de crear políticas encaminadas a la inclusión social de este colectivo, olvidado en muchos sentidos”. Cuando hablamos de políticas no nos referimos a proyectos que aparecen y desaparecen según el color del que gobierne, trabajamos con “personas” en la mayoría de los casos en situación de desigualdad frente al resto de la población discapacitada.

Nuestra misión y objetivos dentro de este proyecto han sido y son:

- Proporcionar los apoyos necesarios que les permitan mantener una vida digna, segura y cómoda.
- Prestar (adaptar) los apoyos que les permitan dar un sentido de futuro a su vida.
- Proporcionarle oportunidades para aumentar el número de relaciones personales estables (apoyos naturales).

En resumen, que las personas vean que son capaces de:

- Elegir y tomar decisiones sobre su propia vida.
- Haciendo posible alcanzar un estatus de vida independiente.
- Y con ello permanecer en un entorno normalizado (el mayor tiempo posible).

Visto y dicho así, si nos detenemos un momento, es lo que hemos vivido todos nosotros desde que nacemos hasta que alcanzamos la vida adulta: es nuestra familia la que nos da los apoyos, el contexto social, los amigos; la formación nos capacita para afrontar un futuro propio digno e independiente. Pues bien esta es la reflexión que nos lleva a este trabajo.

Para su desarrollo y dada nuestra falta de experiencia en este tipo de actuaciones nos apoyamos en: el programa de vida independiente que desde la fundación LATEP-AFANIAS se venía desarrollando desde hacía

unos años, en los Manuales de buenas prácticas de FEAPS, en el borrador del Código Ético, así como en las experiencias y documentos facilitados por otras asociaciones.

Contamos con apoyos institucionales como FEAPS-Madrid, Ayuntamiento de Madrid y sobre todo con el de nuestra propia asociación AFANIAS y AFTALA. Desde estas líneas queremos dar las gracias a todos.

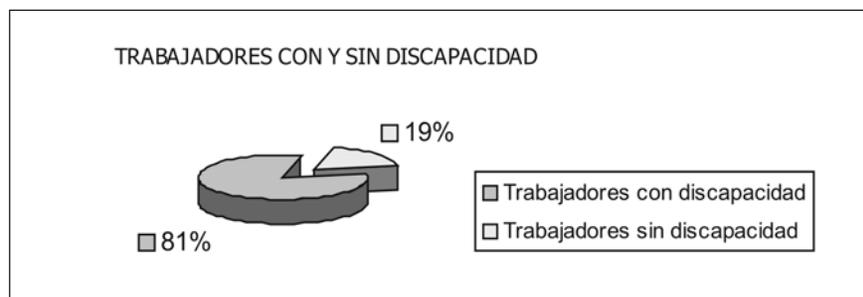
El siguiente paso fue elaborar el proyecto y presentarlo al IVIMA solicitando un piso de bajo alquiler. Lo concedieron a mediados del año 1999. En ese momento no se contaba con los recursos económicos necesarios para la puesta en marcha del piso, equipamiento..., para ello y desde AFTALA, se buscó ayuda en instituciones privadas, consiguiéndola de la Fundación Marqués de Santo Domingo. En el año 2000 el piso comenzó a funcionar.

Los motivos que hicieron surgir este nuevo recurso, ya mencionados anteriormente, son por un lado la necesidad de dar respuesta a la inquietud expresada por familiares y adultos con discapacidad intelectual, personas adultas con padres muy mayores que están a punto de quedarse solas o que ya lo están y que en su mayoría cuentan o van a contar con vivienda propia, pero que no han desarrollado las habilidades necesarias para afrontar esa nueva forma de vida. Por otro lado, también reseñado anteriormente, los cambios en el campo de la discapacidad intelectual y reflejado en nuestra asociación con el nacimiento del Plan Estratégico en el que se redefine la misión de nuestra asociación: “la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias”. Esto nos obliga a crear servicios y recursos centrados en la persona (dar respuesta a sus necesidades, tenerla en cuenta y presente); a centrarnos en nuevas áreas de intervención: habilidades adaptativas (vida diaria, autodeterminación, aprendizajes funcionales...); a trabajar con el contexto (es ahí donde crece y se desarrolla la persona), a utilizar apoyos naturales, (como todos nosotros), a no depender del profesional (a interactuar de forma positiva y no directiva

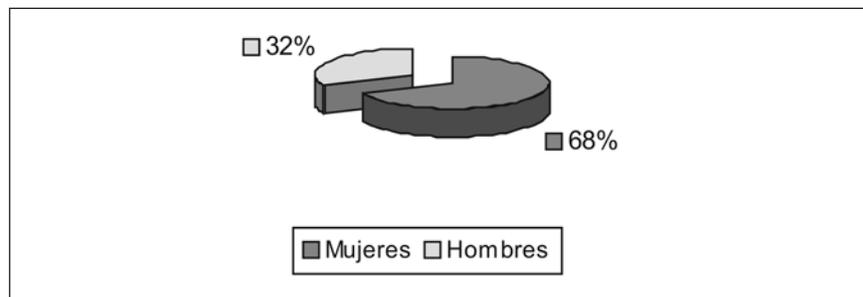
con la persona procurando su bienestar social y emocional), a una mayor aproximación a la tarea de programación (el programa se adapta a la persona y no al revés).

Las personas a las que va destinado el proyecto son personas en su mayoría con puesto de trabajo estable desde hace veinte años, que han desarrollado una serie de actitudes laborales que les han permitido alcanzar una estabilidad laboral, un puesto de trabajo. Respetan horarios, se adaptan al turno que les corresponde (muy temprano por la mañana o de tarde noche), en muchas ocasiones partido y en diferente lugar, etc., y que, sin embargo, no se “ven” capaces de afrontar una nueva etapa en su vida cuando desaparezcan sus padres.

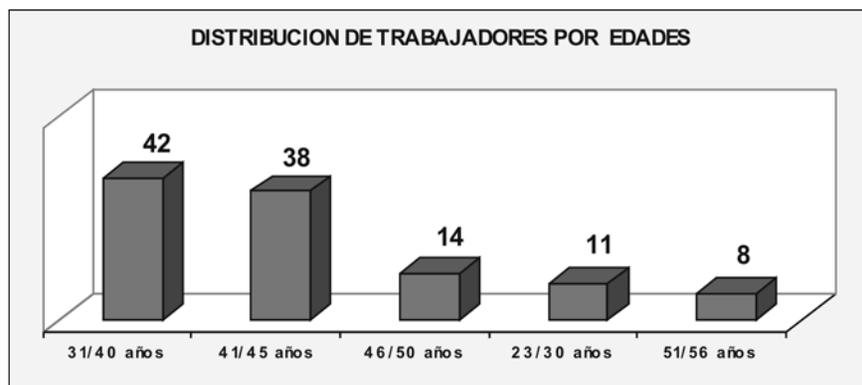
Descripción de la población de LATEP-AFANIAS



Distribución por género



Distribución por edades



¿Cómo lo hemos llevado a cabo?

Para su realización contamos con los siguientes recursos: Equipo de apoyo formado por dos titulados superiores y dos técnicos de grado medio. En un primer momento su función fue la elaboración y/o adaptación de instrumentos, fichas y protocolos necesarios para el seguimiento, evaluación y modificación del programa.

Una vez puesto en marcha el programa las tareas fueron:

- Evaluación funcional y contextualizada de los usuarios a participar en el programa.
- Diseño y seguimiento de los programas individuales: Dimensiones a trabajar y valoración de los apoyos necesarios y su grado.
- Desarrollo y puesta en marcha de los programas individuales diseñados.
- Búsqueda y uso de los apoyos que existen en los distintos contextos (social, familiar, iguales...).

El desarrollo de los programas se lleva a cabo en el piso de entrenamiento donde se realizan las actividades previstas para aquellos usuarios

que todavía no disponen de una serie de “habilidades de vida diaria” que les capaciten para vivir con independencia, así como de vivienda estable y adecuada a sus necesidades. Posteriormente, en pisos alquilados por aquellos usuarios que ya han pasado por el piso de entrenamiento y que han dado el siguiente paso.

La evaluación inicial se realiza por parte del equipo multidisciplinar y consta de:

- Recogida de su historial personal.
- Entrevistas estructuradas a distintas personas relacionadas con la persona con discapacidad.
- Entrevista a la propia persona con discapacidad intelectual.
- Observaciones sistemáticas en distintos contextos.

La entrevista es doble, por un lado un profesional familiarizado con el instrumento y con las personas a evaluar realiza dicha entrevista, mientras que otra persona que conozca bien al sujeto completa otro ejemplar del instrumento, habitualmente personas en contacto directo con el candidato.

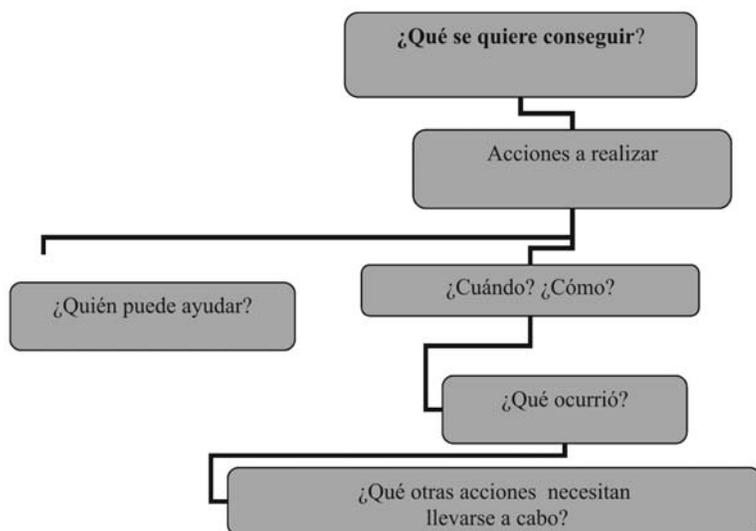
Posteriormente a las entrevistas se realiza la observación sistemática de conductas adaptativas en distintos contextos, estas observaciones están basadas en planteamientos de carácter operante de forma que nos permitan tomar líneas de base y nos sirvan como guías de intervención y seguimiento. Los ítems que conforman tanto la entrevista como la observación sistemática están relacionados con un criterio externo.

Una vez realizada la evaluación inicial de los posibles candidatos a participar en el programa y siguiendo los criterios establecidos previamente se decide sobre la idoneidad o no de participar en el programa. Entre esos criterios destacar el “estado familiar” ,”estado emocional de la persona con discapacidad”, “las características de las personas que conforman, en ese momento, el núcleo de convivencia del piso de entrenamiento”, para evitar descompensaciones, etc.

Antes de entrar a formar parte del piso el nuevo usuario se compromete por medio de un contrato personal a respetar unos mínimos básicos para el mantenimiento de la convivencia, respeto a los espacios y privacidad del otro.

La base del programa descansa en la realización de aprendizajes funcionales de autonomía personal avanzada, por ello una vez realizada la evaluación inicial, se seleccionan las dimensiones a trabajar y los objetivos de la intervención, en función del nivel del usuario. Se establece el programa individual, entendido como el conjunto de objetivos, estrategias, y acciones empleadas por un determinado servicio, diseñados para satisfacer las necesidades de sus usuarios (clientes). El programa tiene un carácter eminentemente personal y positivo con manipulación ecológica, en lo que se refiere al uso de apoyos. El esquema, de forma simplificada, sería el siguiente:

Esquema (básico) del plan de trabajo



Los campos a trabajar en el programa eran los siguientes: derechos, familia, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, desarrollo personal, relaciones interpersonales, autodeterminación, e inclusión social. En cada uno de estos “campos” establecimos una o varias acciones centrales a desarrollar en cada una de las habilidades adaptativas relacionadas, desde nuestro punto de vista, de forma directa con dicho campo.

En estos campos se “determinaba” lo que se pretendía que alcanzara el usuario, marcando con él las prioridades, así como lo que debería realizar el personal directamente implicado (aquí se incluye el apoyo de sus propios compañeros, etc.).

Veamos un ejemplo sobre uno de los “campos” de actuación: la autodeterminación. En el primer cuadro aparecen los objetivos a alcanzar en dichas dimensiones directamente relacionadas con la autodeterminación, y en el segundo cuadro aparecen las actuaciones centrales y el papel de los que en ella intervienen.

Cuadro I

AUTODETERMINACIÓN

VIDA EN EL HOGAR	TOMAR DECISIONES EN EL HOGAR El cliente participa en la toma de decisiones referentes a la organización de la vivienda.
VIDA EN EL HOGAR	DISPONER DE AUTONOMÍA EN LA VIVIENDA- El cliente tiene las llaves de la vivienda.
VIDA EN EL HOGAR	INVITAR PERSONAS A SU CASA – El cliente invita a sus familiares y amigos a la vivienda.
CUIDADO PERSONAL	TENER UN BUEN PORTE- El cliente decide sobre su apariencia personal (tipos de peinado, vestido, corte de pelo..).

OCIO	PLANIFICAR EL OCIO- El cliente planifica su ocio.
UTILIZACIÓN DE LA COMUNIDAD	UTILIZAR SERVICIOS COMUNITARIOS DE DESARROLLO PERSONAL- El cliente usa y elige los servicios comunitarios de ocio, recreo, laborales etc.
COMUNICACIÓN	CONOCER LOS ACONTECIMIENTOS DIARIOS- El cliente está informado de los acontecimientos, de su vida, de la vivienda , familiares y entorno.
HABILIDADES SOCIALES	ELEGIR PERSONAS PARA MANTENER RELACIONES- El cliente elige a las personas con quien mantener relaciones personales.
AUTODIRECCIÓN	ELEGIR ENTRE VARIAS COSAS- El cliente elige entre posibilidades y alternativas.
AUTODIRECCIÓN	ELEGIR ACTIVIDADES- El cliente elige formas de vida, vida en pareja, régimen de salidas, horarios, prácticas religiosas, etc.
TRABAJO	SER AUTÓNOMO PARA LLEVAR A CABO LAS ACTIVIDADES DIARIAS- El cliente acude al trabajo con autonomía y puntualidad, se prepara la ropa, tramita una baja....
HABILIDADES ACADÉMICO FUNCIONALES	TENER CONCIENCIA DE SÍ MISMO Y DE LO QUE HACE.

Cuadro II

AUTODETERMINACIÓN**Vida en el hogar** **Tomar decisiones en el hogar**

USUARI@	PERSONAL
Participa en la toma de decisiones referentes a la organización de la vivienda	Pregunta a los usuarios/as u organiza reuniones en el momento de tomar decisiones sobre los menús, actividades de ocio, compra de material etc./ Consulta a los familiares sobre sus preferencias y las preferencias del cliente/Propone diversas alternativas a los clientes para dar opción a la elección/ Incluye la elección en las rutinas diarias.

 Disponer de autonomía en la vivienda

USUARI@	PERSONAL
Tiene las llaves de la vivienda	Enseñar al cliente a tener control sobre las llaves. /Evaluar qué usuarios/as pueden disponer de llaves./Comentar y educar a los usuarios/as para que comenten sus salidas, horas de regreso, telefonen en caso de retraso.

❑ Invitar a personas a su casa

USUARI@	PERSONAL
<p>Invita a sus familiares y amigos a la vivienda</p>	<p>Procurar que las visitas no distorsionen las actividades del resto de usuarios/as, mediante el uso de espacios adecuados, comunicación previa de la visita, coordinación de horarios. Aprovecha las visitas de los familiares de los usuarios/as para establecer una comunicación positiva de la visita y un intercambio de impresiones sobre el estado de ánimo y la evolución del cliente.</p>

CUIDADO PERSONAL

❑ Presentar una buena apariencia

USUARI@	PERSONAL
<p>Decide sobre su apariencia personal (tipo de peinado, corte de pelo, vestido etc)</p>	<p>Animar al cliente a manifestar su preferencia por un tipo de ropa o un estilo de peinado. Informa, acompaña y enseña a los usuarios/as establecimientos del barrio, peluquería, estética, boutiques./Reforzar las iniciativas del cliente y asesorarlo.</p>

Ocio

Planificar el ocio

USUARI@	PERSONAL
Planifica su ocio	<p>Informar sobre distintas posibilidades de ocio. Favorecer la autodeterminación aceptando las negativas y proponiendo alternativas. Preguntar y solicitar actividades de su agrado, dónde quieren pasar una tarde, qué les gusta más. Organiza reuniones para planificar vacaciones, puente, fin de semana. Ayuda a ordenar su tiempo libre. Marcar en agenda días libres y posibles actividades a realizar.</p>

Utilización de la comunidad

Utilizar servicios comunitarios de desarrollo personal

USUARI@	PERSONAL
Usa y elige los servicios comunitarios de ocio, recreo, laborales, etc.	<p>Informar sobre las diversas ofertas de ocio, agrupaciones etc., y la forma de acceder a ellas. Realiza actividades dentro de la comunidad. Supervisa la utilización de estos servicios por parte del usuario/a, creando planes de acción conjuntos.</p>

Comunicación

Conocer los acontecimientos diarios

USUARI@	PERSONAL
Está informado de los acontecimientos de su vida, de la vivienda, familiares y entorno	Informar de acontecimientos, próxima visita al médico, nueva actividad, cambios, etc.

Habilidades sociales

Elegir personas para mantener relaciones

USUARI@	PERSONAL
Elige a las personas con quien mantener relaciones personales	Evaluar comportamientos, analizar preferencias, actividades compartidas y situaciones antagónicas, realizando agrupamientos compatibles. Pregunta al usuario/a sobre sus preferencias.

Autodirección

Elegir entre varias cosas

USUARI@	PERSONAL
Elige entre posibilidades y alternativas	Presentar al usuario/a diferentes alternativas de ocio, horarios, etc. Interpreta gestos, miradas, comportamientos, episodios de conductas desadaptativas, etc. para conocer las preferencias del usuario/a y su intención comunicativa.

□ Actividades

USUARI@	PERSONAL
Elige formas de vida: vida en pareja, régimen de salidas, horarios, prácticas religiosas, etc.	Fomentar y poner en práctica las habilidades de vida en el hogar. Desarrollo y autonomía del usuario/a. Ayudar a planificar su vida.

Otras acciones

En muchos de los casos se han desarrollado intervenciones paralelas al programa, directamente relacionadas con la misión del mismo; acciones tales como talleres de formación sobre el euro, taller de cocina, taller de primeros auxilios. Se ha impulsado y ha facilitado la participación de personas con discapacidad intelectual en foros de interés personal.

Igualmente se ha trabajado en coordinación con las áreas de salud tanto del Ayuntamiento como de la Comunidad de Madrid en temas de salud mental, educación afectivo-sexual..., llevándose a cabo intervenciones individuales con desarrollo de programas de apoyo laboral, social y emocional.

RESULTADOS

Se han obtenido mejoras en:

- El nivel de autodeterminación (independencia, autonomía).
- La asertividad y establecimiento de nuevas relaciones sociales.
- En su auto-estima.
- Inician la toma de decisiones (esto les cuesta mucho).

- Asumen riesgos (no sin miedo, pensándolo mucho...).
- Desarrollan actividades sin apoyo institucional (preparan sus propias vacaciones..).
- Establecen una relación más normalizada con su familia.
- Se ha minimizado la sobreprotección.
- Se apoyan unos en otros.
- Buscan apoyos “por sí mismos” en su contexto (galerías de alimentación, centros culturales...).

A lo largo del programa han surgido problemas de:

- Inadaptación
- Relación
- No aceptación de normas que exige la convivencia, etc.
- Intereses de la persona con discapacidad intelectual enfrentados con los de la familia.

INDICADORES DE EVALUACIÓN

- Observación y seguimiento continuo.
- Registro de intervenciones.
- Reuniones de grupo.
- Grado de satisfacción personal.
- El número de usuarios/as que han pasado por el servicio y en la actualidad viven compartiendo piso.

Puntos fuertes

- Los aprendizajes de las personas con discapacidad intelectual pasan en muchas ocasiones por aprender de sus errores (como todos).

- Sus aprendizajes son más significativos cuando aprenden (y se apoyan para ello) de sus iguales.

Puntos débiles

- Estado permanente de dependencia que la persona con discapacidad intelectual tiene por su historia vital.
- Cómo evitar el establecimiento de dependencia por parte de la persona con discapacidad intelectual, como elemento de seguridad para ella.
- La aparición de conflicto de intereses entre la persona con discapacidad intelectual, la familia, y la asociación.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Desde nuestro punto de vista, hemos “aprendido” a llevar a la práctica, por lo menos a: intentarlo, eso que tanto decimos los profesionales de este campo. Hemos aprendido a...

- “Contar con la persona con discapacidad”.
- Adaptar, y modificar el programa, proyecto..., etc., en función de cada uno de los usuarios del mismo y no a meter con calzador a los usuarios en dicho programa, proyecto o como queramos llamarlo.
- Dejar en último lugar nuestro “ego profesional”: “ellos también tienen razón en muchos casos”.
- Escucharlos y a darle el valor que tiene lo que dicen, a dejarles elegir, a no intentar convencerles de que lo que les ofrecemos es lo mejor para ellos, a que lo valoren y decidan.

Los puntos arriba señalados son claves, si no se sienten protagonistas de

su “vida”, su grado de implicación disminuye de forma sensible, y entonces el programa deja de tener sentido.

LO QUE SE DEBE HACER

- ☺ Trabajar en red con los contextos en los que la persona usuaria del programa participa y se desarrolla como tal.
- ☺ Establecer los apoyos naturales, por medio de la red establecida.
- ☺ Definir un sistema de intercambio de la comunicación y participación sistemática, activa y efectiva entre los distintos profesionales e iguales implicados. Dicha observación debe estar basada en datos observables y contrastables.
- ☺ Abrir nuestro trabajo a las familias, son el primer apoyo natural (en la mayoría de los casos) y el mayor dinamizador.
- ☺ Crear acciones que compensen las carencias que surgen a lo largo de la aplicación del programa, como la Formación: sobre temas tan variados como el euro, cocina, riesgos y accidentes de la casa, cómo prevenirlos, cómo actuar en caso de que se den..., mejora de la autoestima, etc.
- ☺ Potenciar más sus capacidades, tratando de pasar a segundo plano sus déficits.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ☹ Incluir porque sí usuarios en el piso, con el fin de cubrir las plazas. Los grupos deben ser mínimamente homogéneos.
- ☹ No introducir usuarios que por sus características rompan la dinámica alcanzada. Valorar previamente los riesgos.

- ☹ Valorar las expectativas de futuro que cada uno de los usuarios tiene, una vez terminado su periodo de entrenamiento en el piso, para seguir avanzando en el proceso de autodeterminación. Crear falsas expectativas origina pérdida de confianza en uno mismo y en los profesionales del campo.
- ☹ Creernos autosuficientes, necesitamos de todos los que conforman sus contextos. Hay que contar con ellos, no olvidarnos de sus iguales.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Aunque suene “demagógico” nos queda mucho, es un camino que acaba de empezar y que puede y debe mejorar sensiblemente, en todos los sentidos, tratando que desde asociaciones tan amplias, en cuanto a campos de actuación como desde la que presentamos esta buena práctica, tengan unas líneas de actuación encaminadas a conseguir la mayor autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual desde el momento que pasan a formar parte de la misma. Es una forma clara de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias.

Buenas prácticas en...

PROCESO DE PLANIFICACIÓN INDIVIDUAL

Nombre de la entidad: AMADIP.ESMENT

Promotor/es de la buena práctica: Fernando Rey, José Manuel Portalo, Fina Pons y Ester Navallas.

Coordinador/a o persona de contacto: José Manuel Portalo.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: desde 2002.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Hoy en día hay unanimidad sobre la necesidad de adaptar los servicios a las personas con discapacidad intelectual y sus familias, es decir, de prestar una atención individualizada e integral. Pero el problema es complejo. Disponer de un marco teórico, detectar las necesidades, priorizar actuaciones, evaluar resultados, revisar, mejorar... Y todo ello para producir "calidad de vida". ¿Cómo afrontarlo? Esto es lo que ha pretendido esta práctica, que describe la definición e implantación de un proceso de planificación individual (en adelante PPI). Los ejes básicos de ello han sido:

1. Entender el PPI como un proceso transversal que afecta a todos los servicios y a todo su personal, y determina las actuaciones con todos nuestros clientes (personas con discapacidad intelectual y sus familias).
2. Construir un sistema de objetivos estandarizados a partir del modelo de clasificación 2002 de la AAMR y alineado con el modelo de calidad de vida de R. Schalock (inventario de objetivos).
3. Definir el marco de objetivos que cada servicio pretende trabajar sobre

sus clientes (personas con discapacidad intelectual y sus familias) y diseñar e implantar un sistema de evaluación de las necesidades de las personas en cada servicio (planes de servicio).

4. Integrar el PPI en los procesos de prestación de cada servicio.
5. Definir e implantar canales para detectar nuevas necesidades e incorporar nuevos objetivos al plan individual.
6. Diseñar e implantar una herramienta informática que gestione toda la información de evaluación y planificación en el cliente, los registros y los indicadores del proceso en cada servicio.
7. Definir e implantar la sistemática de revisión del PPI.
8. Definir e implantar los indicadores del PPI, integrados en los planes de gestión de cada servicio y revisados por todo el equipo.

ANTECEDENTES

Los servicios de AMADIP.ESMENT venían utilizando un modelo de PPI desde hace varios años. No obstante, no se hacía con una sistemática ni despliegue adecuados. Necesitábamos hacer “reingeniería” sobre el proceso. Pararnos a reflexionar sobre lo que considerábamos verdaderamente importante para las personas con discapacidad intelectual y cómo podíamos asegurarlo. Un punto clave era el análisis y gestión de la información derivada de las necesidades individuales del cliente (persona y/o familia) y de cómo se les daba respuesta desde los servicios. Además, teníamos un marco comprensivo de la discapacidad intelectual y la calidad de vida (AAMR), pero no disponíamos de una herramienta aplicada que aprovechara dicho marco y facilitara un modelo de planificación en los servicios (aunque sí de instrumentos orientativos, como los Manuales de Buena Práctica FEAPS). Finalmente, queríamos que la nueva sistemática facilitara la gestión de cada servicio, ayudándonos a definir claramente el producto de la atención, el impacto deseado sobre nuestros clientes en la

mejora de su calidad de vida. En definitiva, necesitábamos estandarizar para poder personalizar la atención con fundamento y operativa. Y todo ello, sin aumentar las tareas administrativas, sino bien al contrario, incorporando valor para el cliente a las actuaciones del personal de atención directa y el equipo técnico y directivo.

Los **modelos** en los que nos hemos basado para formular el proceso son:

- a) La definición y sistema de clasificación de la discapacidad intelectual de la AAMR (1992, 2002) y el modelo de calidad de vida de R. Schalock (1992, 2002), para diseñar la estructura y construir el inventario de objetivos (conjunto de todos los objetivos posibles que pueden programarse).
- b) El modelo de diversificación curricular (LOGSE) para elaborar los planes de servicio (diseños curriculares de servicio) y, en general, el modelo organizativo escolar para establecer la sistemática de evaluación y revisión y de coordinación y apoyo.
- c) Los Manuales de Buena Práctica de FEAPS, como orientaciones para extraer ideas sobre posibles estándares de servicio.
- d) El modelo EFQM de excelencia, para la aplicación del ciclo REDER¹ de mejora en el proceso.
- e) Las normas ISO 9001:2000 para elaborar los procedimientos, instrucciones y registros.

¹Resultados - Enfoque - Despliegue - Evaluación y Revisión (interpretación por el modelo EFQM del ciclo PDCA de mejora continua)

PROCESO SEGUIDO

Objetivos planteados

Respecto a los clientes (qué conseguir):

- Proporcionar ayudas efectivas e individualizadas para mejorar su calidad de vida e igualdad de oportunidades, detectando sus necesidades y planificando y mejorando la respuesta generada desde los servicios.

Respecto al proceso (cómo conseguirlo):

1. Definir el PPI: qué es, qué pretende, quién participa y cómo.
2. Construir el inventario de objetivos (274 objetivos posibles a programar), entendido como lo que pretendemos conseguir para las personas con discapacidad intelectual y sus familias, la forma de “materializar” nuestra misión (igualdad de oportunidades y calidad de vida). Además, hacerlo a partir del sistema de clasificación de la AAMR 2002.
3. Elaborar los “planes de servicio”, es decir, el conjunto de objetivos que cada servicio pretende sobre sus clientes (personas con discapacidad intelectual o familias).
4. Documentar un procedimiento que garantice la detección de necesidades y la respuesta desde los servicios: centrarnos en lo importante. Asegurar las operaciones del proceso mediante instrucciones técnicas y formatos de registro.
5. Facilitar el despliegue del proceso mediante una herramienta informática que gestione toda la información generada sobre objetivos, actuaciones y acciones de coordinación y apoyo. Garantizar una visión integral del cliente por parte de cualquier servicio (acceso a todos los objetivos planificados y pautas de actuación).

Acciones realizadas

1. Establecer el equipo de personas para el diseño del procedimiento y realizar reuniones de trabajo para construirlo.

2. Diseñar el procedimiento, instrucciones y formatos de registro. Esto incluye la elaboración del inventario de objetivos, los planes de servicio, la ficha de evaluación individual...
3. Implantación del procedimiento y auditoría interna.
4. Auditoría externa y certificación del proceso según Norma ISO 9001:2000.
5. Diseño e implantación de un programa informático para la gestión de toda la información del proceso, incluyendo los indicadores y registros.
6. Formación a todas las personas implicadas en el proceso.

Recursos movilizados

Básicamente personas y tiempo. Desde que se identificó el proceso hasta su implantación definitiva ha intervenido todo el equipo directivo (gerencia y directores de área) y el personal técnico (coordinadores de los servicios) durante aproximadamente un año (2002). Desde que se implantó en enero 2003 hasta hoy ha intervenido todo el personal técnico en la formación al personal de atención directa. Durante un año (2002) dos informáticos han diseñado el programa de gestión del proceso (que además gestiona toda la información del cliente usuario/familia). Es un programa en SQL que opera en red con acceso remoto desde las diferentes sedes y ubicaciones físicas de los servicios (sede central, sede talleres, viviendas tuteladas,...). Una vez implantado el proceso y el programa informático de gestión, un recurso primordial es la información del cliente. En el informe de auditoría ISO 9001:2000 realizado por TUV REILAND (20/06/2003) se destaca que "(...) como aspecto positivo adicional el equipo auditor señala la gestión de la información, en base al manejo eficaz de un volumen muy considerable de datos".

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

La práctica está generalizada a toda la organización.

Objetivos alcanzados

Hemos conseguido todos los objetivos relacionados con el despliegue del proceso (ver objetivos 1-5 en el apartado de desarrollo). No obstante, 2003 ha sido el primer año de implantación, por lo que deberemos valorar las tendencias de resultados en el cliente durante los próximos años (disminución de las necesidades de apoyo de las personas en la valoración anual, mejora del grado de eficacia de los objetivos, mejora de su inserción laboral, de su inclusión social...).

Otros resultados operativos del despliegue del proceso en 2003 son:

- 331 planes individuales, sobre 358 clientes con discapacidad intelectual (92%).
- 1.586 objetivos planificados.
- 695 objetivos alcanzados (44% sobre los planificados).
- 22 objetivos de promoción laboral planificados, 22 alcanzados (100%). Esto significa acceso a contrato laboral en centro especial de empleo o promoción de centro especial de empleo a contratación en empresas ordinarias.
- 360 tutorías individuales con familias / 65 tutorías individuales con monitores.
- Etc.

Una vez cerrado el primer ciclo del PPI (enero 2004) realizaremos una analítica por tipo de objetivos planificados y grado de eficacia. De hecho, la herramienta informática permite extraer informes de este tipo en cualquier momento por servicios, objetivos, área de apoyo, dimensión de calidad de vida...

En resumen, hemos conseguido implantar una sistemática para planificar, gestionar y medir las actuaciones fundamentadas en las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Indicadores de evaluación utilizados:

Indicadores de despliegue del PPI:

- N° planes individuales
- N° objetivos planificados
- N° objetivos alcanzados
- N° tutorías con usuarios
- N° tutorías con familias

Indicadores de resultado en el cliente:

- N° objetivos de promoción laboral planificados / alcanzados
- N° objetivos de salud planificados / alcanzados
- N° objetivos planificados / alcanzados por servicio
- N° objetivos planificados / alcanzados por dimensión, área y subárea (según clasificación AAMR 2002)
- Evolución del nivel de apoyo a los clientes: comparativa de puntuaciones en la valoración individual de los planes de servicio (enero 2003 - enero 2004)
- Grado de satisfacción del cliente

Indicadores de las personas (empleados):

- N° tutorías con monitores / encargados
- N° horas de formación en el proceso
- N° participantes en los equipos de mejora

Impacto en la organización

En las personas con discapacidad intelectual y sus familias:

- Se ha individualizado la atención a la personas, incorporando las necesidades del cliente como objetivos del servicio.
- Se ha sistematizado la planificación y evaluación de los resultados en la persona (objetivos planificados / alcanzados).
- Se han sistematizado las acciones de coordinación y apoyo (tutorías con el usuario, con la familia y con el personal de atención directa, formación al personal de atención directa en el proceso...).
- Se ha conseguido asegurar una atención integral y coordinada entre los diferentes servicios que recibe la persona con discapacidad, gracias a tres factores clave:
 1. La aprobación de los planes individuales durante el primer trimestre de cada año se realiza en reunión conjunta por todos los responsables de los servicios que recibe el usuario, incluyendo atención social y familiar.
 2. El proceso de coordinación garantiza una reunión semanal de todo el equipo para detectar necesidades y planificar objetivos y actuaciones de manera coordinada.
 3. Cualquiera de los servicios puede acceder informáticamente a los objetivos que se trabajan desde el resto, las pautas de actuación, las reuniones mantenidas entre otros servicios y el usuario o la familia, el cierre de las solicitudes del cliente, etc.

A nivel de la organización, el principal impacto ha sido la interiorización del proceso por parte de todas las personas en los servicios, mediante la participación en el enfoque e implantación y a través de la formación continua al personal de atención directa. En definitiva, para trabajar sobre cualquier necesidad detectada en un usuario, el instrumento es el plan individual.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Lecciones aprendidas (puntos débiles y fuertes)

Creemos que la potencia de este proceso nos abre nuevas perspectivas en la atención, otorgando un horizonte en el que conocer y mejorar el impacto de los servicios sobre la calidad de vida de las personas.

Otra de las bondades del enfoque PPI es la operatividad. Ha contribuido no solo a planificar mejor, sino a gestionar mejor la información del cliente, y a facilitar el trabajo y la formación del personal técnico y de atención directa. No ha generado mayor burocracia ni tareas administrativas, sino al contrario, ha ayudado a eliminar papeles y a que nos centremos en lo esencial.

Por otra parte, una posible oportunidad de mejora detectada en 2004 podría ser la necesidad de que una persona de referencia haga tutoría de los planes individuales, para facilitar el seguimiento diario de su gestión. Esto, actualmente lo vinculamos al proceso de consenso y aprobación de los planes y a los instrumentos de coordinación entre servicios, pero posiblemente sea aconsejable para ello la creación de una figura tipo “tutor del plan individual”.

Posibilidades de transferencias de la práctica a otras organizaciones

Respecto al proceso, creemos que tiene alta posibilidad de transferencia a cualquier servicio para personas con discapacidad y sus familias, al ser un proceso transversal centrado en la operatividad y flexibilidad. Las operaciones y responsabilidades pueden adaptarse fácilmente a cualquier organización con independencia de su tamaño.

Respecto al inventario de objetivos y los planes de servicio, creemos que constituyen una buena base de partida para que otras organizaciones puedan adaptar el sistema de clasificación de la AAMR 2002 a sus servicios y realidades específicas.

Finalmente, creemos que uno de los elementos de mayor valor de transferencia de la práctica es la herramienta informática que facilita la gestión de toda la información, no solo de los planes individuales, sino de cualquier otra necesidad de las personas con discapacidad y sus familias (expediente del usuario, salud, contactos y reuniones, etc.). El potencial del instrumento es muy amplio debido a que se ha construido a la medida de los procesos y gestiona todos los registros e indicadores.



Buenas prácticas en...

SINERGIAS ENTRE LAS MODALIDADES DE EMPLEO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL: CENTRO ESPECIAL DE EMPLEO E INSERCIÓN EN EMPRESAS ORDINARIAS

Nombre de la entidad: AMADIP.ESMENT

Promotor/es de la buena práctica: Fernando Rey, Fina Pons, Sebastià Alemany.

Coordinador/a o persona de contacto: Fina Pons.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde 1993.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

AMADIP.ESMENT desarrolla desde 1976 servicios de inserción laboral para personas con discapacidad intelectual. Actualmente es la única entidad en Illes Balears y una de las únicas del estado español que dispone de un itinerario integral con todas las modalidades de inserción laboral, incluyendo: valoración y orientación, formación y preparación, empleo protegido y empleo en el mercado laboral ordinario.

Baleares fue una de las comunidades pioneras en España (junto a Cataluña), que en 1991 implantó el modelo de “supported employment” (trabajo con apoyo) a partir de las experiencias en Irlanda y Estados Unidos.

Desde que en 1994 incorporamos definitivamente el servicio de inserción laboral en empresas ordinarias se produjo un fenómeno no por esperado menos curioso: la mayoría de los “mejores” trabajadores con discapacidad intelectual del centro especial de empleo los promocionábamos a empleo en el mercado laboral ordinario. Este hecho, además de motivar la convivencia de intereses a priori contrapuestos -rendimiento de las actividades del CEE vs. mejora de la inserción laboral de la persona con discapacidad intelectual-, tenía que convertirse en un valor para la persona y una fortaleza para la organización. Para ello, entre otros, hemos realizado un esfuerzo continuo en la formación de los nuevos trabajadores con discapacidad, en la adaptación de puestos de trabajo a personas con mayores necesidades de apoyo, en la coordinación entre ambos servicios, y en garantizar el mantenimiento del puesto de trabajo en el centro especial de empleo en caso de que la persona retorne desde el mercado laboral ordinario.

ANTECEDENTES

La inserción laboral es un proceso complejo, que puede contemplar diversas situaciones en función de las necesidades de apoyo de la persona y su motivación e intereses. Ello motiva que hayamos construido un itinerario que permite diversas modalidades de formación, preparación y empleo en diversas actividades laborales diferentes. El proceso de orientación laboral es continuo una vez que la persona con discapacidad utiliza cualquier servicio de inserción, y a través del proceso de planificación individual se promueve que la organización facilite a las personas individualmente la situación laboral que desean, ayudándoles a su preparación.

El centro especial de empleo, como un servicio más, pero el más importante en cuanto a número de personas atendidas, ha tenido que hacer un esfuerzo importante para reconvertir su papel simple de “empleo estable” en un papel de formación y preparación inicial, empleo estable y preparación para el empleo en el mercado laboral ordinario.

Los modelos en los que nos hemos basado para formular el proceso son:

El modelo de trabajo con apoyo (supported employment)

- Las experiencias compartidas a través de intercambios con otros centros especiales de empleo (AMPANS, GUREAK...), la participación en programas europeos desde 1993, los intercambios con otros programas de inserción en la empresa ordinaria en España.
- La participación en la “Mesa de programas de inserción laboral para personas con necesidades de apoyo”.
- La participación en numerosas jornadas y congresos.
- Los Manuales de Buena Práctica de FEAPS.
- El modelo de planificación centrada en la persona, y actualmente, nuestro proceso de planificación individual, en el que se establecen los objetivos de mejora de la inserción laboral de las personas con discapacidad intelectual.

Itinerario de inserción laboral de AMADIP.ESMENT (versión 2003):



PROCESO SEGUIDO

Objetivos planteados

Respecto al itinerario de inserción laboral:

1. Elaborar un procedimiento de planificación de los servicios de inserción laboral que incluya: a) el itinerario de inserción de AMADIP.ESMENT (revisado anualmente) y b) los planes de gestión anual de cada uno de los servicios de inserción laboral, en los que se detallan los indicadores y objetivos respecto a las personas.
2. Implantar el itinerario y los planes de gestión.
3. Implantar el proceso de planificación individual como herramienta para planificar la mejora de la inserción laboral de las personas con discapacidad intelectual.

Respecto a las personas con discapacidad intelectual:

1. Valoración y orientación laboral
2. Formación laboral previa a la incorporación
3. Apoyo a la incorporación y mantenimiento del puesto de trabajo
4. Formación continua
5. Promoción laboral
6. Ajuste personal y social
7. Orientación familiar

Acciones realizadas

Se ha elaborado e implantado el procedimiento de planificación de los servicios de inserción laboral (procedimiento incluido en la certificación ISO 9001:2000 realizada en 2003).

Se ha elaborado un documento explicativo del itinerario de inserción.

Se despliegan los planes de gestión de cada servicio, y se revisan mensualmente los indicadores. Personas en los servicios en 2003: Orientación laboral: 109; Formación profesional: 39; Prácticas en CEE: 16; Prácticas en empresas ordinarias: 22; Empleo en CEE: 113; Empleo en empresas ordinarias: 47.

Se ha implantado el proceso de planificación individual, a través del que se planifican los objetivos de mejora de la inserción laboral y promoción.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

La práctica está generalizada a toda la organización.

Objetivos alcanzados

Hemos conseguido incrementar considerablemente las oportunidades de inserción laboral de las personas con discapacidad intelectual.

Además de los objetivos incluidos en los planes de gestión, entre los que destacan 22 promociones laborales en 2003 (personas que pasan del CEE a la empresa ordinaria o del centro ocupacional a contratación en CEE o en la empresa ordinaria). Esto supone una mejora de la situación laboral en el 8% de las personas con discapacidad intelectual atendidas por los servicios de inserción.

En relación a la adaptación del centro especial de empleo, hemos conseguido configurar el centro especial de empleo:

- Como entorno de tránsito para trabajadores con discapacidad intelectual que mejoran su capacitación para el acceso a la empresa ordinaria.
- Como oportunidad laboral para personas con discapacidad intelectual y cada vez más necesidades de apoyo. Rediseño continuo de puestos de trabajo y creación de nuevas actividades adaptadas a las personas con mayores necesidades de apoyo.
- Como garantía de empleo, manteniendo el puesto de trabajo a la perso-

na que por la razón que sea no consiga una inserción exitosa en la empresa ordinaria.

- Como herramienta de orientación vocacional. La diversidad de actividades laborales del CEE de AMADIP.ESMENT facilita la oportunidad de contacto directo y con puestos de trabajo y actividades diferentes para culminar el proceso de orientación y preparación con una exposición real y directa en diferentes puestos y actividades.
- Como agente de inclusión, que mediante actividades productivas plenamente integradas en la comunidad, contribuye a la sensibilización social y a la convivencia de trabajadores con y sin discapacidad.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Indicadores de evaluación utilizados:

Número de usuarios en las servicios, número de objetivos de promoción laboral planificados/alcanzados, índice de satisfacción de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Impacto en la organización

En las personas y las familias:

- Una mejor valoración y orientación laboral, que incluye la toma de contacto con actividades laborales y puestos de trabajo reales.
- Una mejor formación y preparación para el empleo, con formación práctica en el puesto, tanto en el CEE como en empresas ordinarias.
- La posibilidad de configurar la propia carrera profesional, lo cual produce un mayor grado de motivación por parte de la persona y la familia, un mayor nivel de autoestima, un mayor nivel de autonomía, y, en general, una mayor disponibilidad económica y por tanto mayores oportunidades para una vida independiente.

Respecto a la organización, asegurar mediante los procedimientos una

mayor flexibilidad para adaptarnos a las necesidades e intereses de la persona.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Lecciones aprendidas (puntos débiles y fuertes)

Como punto débil, sigue existiendo una cierta contraposición de objetivos entre las actividades productivas del CEE y los servicios de inserción, aunque el proceso de planificación de los servicios de inserción laboral ha conseguido un nivel de sinergias significativamente mayor. Como consecuencia de ello se nos plantean los siguientes retos organizativos (debilidades) para los que proponemos las siguientes estrategias:

Dificultades / Sinergias	Estrategia
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Desprenderse de los mejores trabajadores para facilitar su acceso a la empresa ordinaria 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Incentivos económicos a los CEE que promuevan el paso de trabajadores a la empresa ordinaria ▪ A los tres años de contrato indefinido en CEE no se pierde la subvención de creación de empleo
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Generar empleo para personas con mayores necesidades de apoyo (adaptación de puestos / actividades) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Incrementar al máximo las ayudas para la creación de empleo
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mantener los puestos de trabajo en actividades no rentables, o recolocación de trabajadores ante la pérdida de un contrato importante (por ejemplo, una brigada de jardinería) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Diversificar actividades laborales (no concentrar en una única actividad) ▪ Promover actividades laborales en la comunidad que favorezcan el contacto entre personas con y sin discapacidad intelectual.
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Definir actividades laborales atractivas para las personas y para la sociedad (actividades sostenibles) 	

- | | | |
|---|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ▪ Garantizar el puesto a los trabajadores que vuelven de la empresa ordinaria |  | <ul style="list-style-type: none"> ▪ En lugar de baja de contrato hacer excelencias renovables hasta 3 años (garantizar éxito de la inserción o retorno al CEE) |
| <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aplicar la metodología del trabajo con apoyo en el CEE |  | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Equipo técnico formado en metodología de trabajo con apoyo |
| <ul style="list-style-type: none"> ▪ Formación continua a los trabajadores con discapacidad intelectual |  | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Proceso de planificación individual. Formación en hábitos y aprendizaje de tareas |
| <ul style="list-style-type: none"> ▪ Encargados formados en atención a la persona con discapacidad intelectual |  | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Plan anual de formación al personal de atención directa sobre atención a la persona. Formación basada en procesos |
| <ul style="list-style-type: none"> ▪ Doble rol de trabajador/cliente de los trabajadores con discapacidad intelectual |  | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Diferenciar e integrar ambos roles en la organización: |

Trabajador

- **Depende de la actividad laboral**
- **Objetivo de promover su satisfacción y su contribución con el trabajo a la pervivencia de la organización**

Cliente

- **Depende del servicio social (ajuste personal y social)**
- **Promover su satisfacción y la mejora de su calidad de vida**

Posibilidades de transferencias de la práctica a otras organizaciones

Creemos que las posibilidades de transferencia son amplias, especialmente para las organizaciones que deseen configurar un itinerario integral de servicios de inserción laboral, y muy especialmente para las entidades que disponiendo de un centro especial de empleo se planteen desarrollar simultáneamente un servicio de inserción en la empresa ordinaria. Respecto a estas últimas, algunas orientaciones a nuestro juicio válidas serían:

- Consolidación de un itinerario normalizador.

- Aprovechamiento de los recursos formativos del CEE.
- Similitud entre los puestos de trabajo del CEE y el mercado laboral ordinario.
- Misma dinámica laboral en el CEE que en la empresa ordinaria.
- Valoración del trabajador con discapacidad intelectual en el CEE por parte del preparador laboral del programa de inserción en la empresa ordinaria.



Buenas prácticas en...

PROGRAMA DE APOYO PARA LA VIDA INDEPENDIENTE

Nombre de la entidad: ANFAS (Asociación Navarra a favor de las personas con discapacidad psíquica).

Promotor/es de la buena práctica: ANFAS.

Coordinador o persona de contacto: María Jesús Álvarez.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde Enero de 2003.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

El programa de apoyo a la vida independiente tiene como finalidad mantener y mejorar la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual para prolongar y consolidar el mayor tiempo posible su condición independiente, permaneciendo en su entorno habitual.

El programa de apoyo a la vida independiente está dirigido a personas con un bajo porcentaje de discapacidad intelectual, con capacidad judicial para gobernarse personal y patrimonialmente, que viven independientes, solos o en pareja, y que precisan apoyos, temporales o permanentes, para mejorar su calidad de vida.

El papel de la Asociación en estos casos consiste en un apoyo personalizado que lo llevan a cabo los técnicos del servicio y personas voluntarias.

El objetivo es conseguir que las personas con discapacidad que reciben el servicio aprendan a organizarse, y con el apoyo de la asociación durante un tiempo, vayan adquiriendo hábitos de vida más saludables que les

permitan continuar con su vida autónoma y cubrir sus necesidades básicas sin que se perjudiquen a sí mismos, para que puedan permanecer en su hogar manteniendo su calidad de vida.

La falta de apoyos a estas personas puede dar lugar a problemas económicos, sanitarios, sociales..., que deriven en una institucionalización o tutela no deseada por la persona con discapacidad.

El programa atiende de momento a dos parejas y a dos personas más. Una de ellas vive sola, porque no tiene familia y la otra vive con un familiar muy mayor.

ANTECEDENTES

ANFAS (Asociación Navarra a favor de las personas con discapacidad intelectual) es una asociación sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública, con 43 años de historia, que integra alrededor de 3.000 socios y que ha sido galardonada con la Medalla de Oro de Navarra en 1999. Su misión es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias.

Para ello ofrece a sus socios y a la población en general distintos servicios:

- Para las personas con **discapacidad intelectual** servicios de atención temprana, psicomotricidad y musicoterapia, educación de adultos, ocio y cultura, deporte, vacaciones, información y asesoramiento, etc.
- Para las **familias** servicios de respiro familiar, de información y asesoramiento, formación, etc.
- También pone en marcha distintos programas de investigación, evaluación de la calidad de los servicios y demanda nuevas alternativas para el colectivo que representa.
- Para poder realizar estas tareas contamos con 35 profesionales y la ines-

timable colaboración de 500 voluntarios.

- Su marco de actuación es la Comunidad Autónoma de Navarra, mediante sus delegaciones en Pamplona, Tudela, Sangüesa, Tafalla, Estella, La Barranca y Elizondo.
- En cada delegación existe un Responsable de los Servicios de la zona que coordina toda la actividad y al equipo de técnicos que la desarrollan.

¿Qué necesidades, motivos nos han llevado al desarrollo de esta buena práctica?

La necesidad explícita de las personas con discapacidad intelectual que han solicitado apoyo, especialmente en momentos de apuros económicos, no por una falta objetiva de recursos, sino por una mala organización de los mismos.

Por otra parte, un motivo importante ha sido el deseo de la Asociación de personalizar los apoyos y de favorecer diferentes modalidades de vivienda, dentro de los parámetros habituales de la comunidad.

Las personas que son clientes de este servicio desean seguir viviendo de forma autónoma, sin acudir a viviendas tuteladas donde su libertad se vería mermada. Quieren continuar organizando y decidiendo en su vida. La Asociación, especialmente las personas de apoyo, se convierten en un soporte al que acudir en la dinámica de apoyo habitual, y cuando surge algún problema nuevo.

¿Qué modelos y/o experiencias nos han servido de orientación?

En principio una primera experiencia de supervisión de una pareja a la que la Asociación ayudó en su día a comprar una vivienda, que luego tuvieron un hijo y que ha sido objeto de seguimiento en los últimos 14 años.

La experiencia con ellos nos animó a organizar algo similar, con los aprendizajes adquiridos en este caso, con otras personas con discapacidad intelectual.

También ha sido una referencia el Programa de Adultos Solos que se desarrolla en otras Comunidades Autónomas.

¿Qué entidades nos han apoyado?

Para el éxito de este programa es fundamental contar con la colaboración de todas las entidades relacionadas con estas personas: Servicios Sociales de Base, Centros de empleo, Parroquia, familia de estas personas, entidades bancarias, y todo tipo de recursos comunitarios en los que participan. Además contamos con la colaboración económica de los Ayuntamientos en los que están empadronados y del Gobierno de Navarra que en el año 2003 apoyó este programa en el acuerdo de colaboración que mantiene con la entidad.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

¿A quién va dirigido el programa?

El programa de apoyo a la vida independiente está dirigido a personas con un bajo porcentaje de discapacidad intelectual, con capacidad judicial para gobernarse personal y patrimonialmente, que viven independientes, solos o en pareja, y que precisan apoyos, temporales o permanentes, para mejorar su calidad de vida.

En todos los casos se detecta un déficit en alguna/s de las dimensiones de calidad de vida (Guía. “La capacidad de elección y decisión en las personas con retraso mental ligero”. ANFAS). Son indicadores de estos déficit:

- Bienestar Emocional:
 - Desintegración social o familiar. Situaciones de soledad.
- Relaciones Sociales:
 - Persona que mantenga relaciones sexuales de manera promiscua y/o

sin prevención de enfermedades de transmisión sexual y/o control de la natalidad.

- Persona que mantenga relación con grupos marginales.
- Cuando se cometan abusos por parte de amigos y/o familiares tanto sexuales como económicos.
- Cuando hay inadecuado uso de prendas de vestir según las actividades que realicen o los acontecimientos sociales a los que acudan.
- Bienestar material:
 - Personas que ponen en riesgo su patrimonio por una mala administración y/o por el abuso de terceras personas.
 - Personas que haciendo mal uso de sus ingresos tienen dificultades para cubrir sus necesidades básicas, llegando incluso a contraer deudas y teniendo problemas para el pago de las mismas.
 - Uso inadecuado de servicios como electricidad, gas, luz, teléfonos, agua, canales de televisión de pago...

- Desarrollo Personal:

Aquellos que presenten dificultades en la organización de su vida:

- Faltas de asistencia y/o puntualidad en su trabajo.
- Falta de habilidades sociales básicas.
- Falta de conocimientos para manejo en gestiones personales y del hogar (pago de impuestos, solicitar citas médicas, revisiones de electrodomésticos, domiciliación de pagos, alta o baja en servicios como agua, gas...).
- Autodeterminación:
 - Personas que llevan a cabo actividades fuera de los horarios socialmente establecidos (deambular por las calles...).

- Cuando sus derechos u obligaciones se ven perjudicados sin ser conscientes del perjuicio que pueden padecer ellos mismos u ocasionar a terceros (por ejemplo, solicitar créditos sin calcular si con sus ingresos puede adquirir o no ese compromiso).
 - Cuando cualquiera de las elecciones que tomen con respecto al presente o al futuro, consideremos que le perjudican o le van a perjudicar en un futuro (embarazos, ventas de propiedades, trabajos...).
- Bienestar Físico:
Cuando nos consta que existen problemas de salud derivados de:
 - Inadecuados hábitos de alimentación.
 - Falta de higiene personal.
 - Falta de higiene, orden y organización doméstica.
 - Insuficiente y/o inadecuado tiempo de descanso.
 - Deficitaria administración de la medicación y/o de las curas personales (úlceras, llagas...).
 - Dificultad para reconocer y prevenir aquello que suponga un riesgo para su salud.
 - Inadecuado uso de las prendas de vestir según el clima.
 - Inclusión Social:
Personas que sufren marginación social por tener discapacidad intelectual.
 - Derechos:
Actuaremos siempre que consideremos que se están vulnerando los derechos de la persona con discapacidad intelectual.

PROCESO SEGUIDO

La demanda de este programa procedió de:

- La persona con discapacidad intelectual.
- Otras fuentes como:
 - El centro donde está atendido.
 - Servicios comunitarios.
 - Familiares y/o amigos o conocidos.
 - Técnicos y voluntarios de ANFAS.

En todos los casos se mantuvieron reuniones en las que se expusieron los motivos por los que se demandaba este servicio y con los datos aportados se decidió si procedía o no intervenir. Se abre expediente con los siguientes documentos:

- Ficha personal.
- Fotocopia del DNI.
- Fotocopia del certificado oficial de minusvalía.
- Informe médico.
- Fotocopia de la tarjeta sanitaria.
- Informes complementarios: psicopedagógicos, socio-económicos y laborales.
- Domiciliación del pago del servicio.
- Programa de intervención.
- Modelo de acuerdo.

Tras la valoración del caso se elabora un programa de intervención individualizado en el que se detalla la metodología, las áreas en las que sea necesario prestar apoyo, así como los objetivos que se pretendan cumplir

en cada una de ellas. Dicho programa de intervención se incluirá en el expediente.

Cuando sea necesaria la intervención de la Asociación para administrar los bienes del cliente de este Programa, se firmará un Acuerdo de colaboración por el que se delegue en la entidad esta función.

¿Qué recursos hemos movilizado?

HUMANOS:

- **Entorno social:** familia y amigos de la persona con discapacidad, parroquia... Se ha conseguido la estrecha colaboración de los siguientes actores:
 - **Servicios Comunitarios:** Servicios Sociales de Base, Centro Especial de Empleo, Servicios de Salud (atención primaria y atención especializada)
 - Otros: Entidades bancarias, Comercios,...
- **ANFAS:**
 - Personal de **atención directa** de ANFAS: técnico del programa y personal de apoyo (prácticas/voluntarios).
 - Personal de **coordinación** ANFAS: responsable de programas de zona y responsable del voluntariado.
 - Personal de **Administración y Dirección** de la entidad.

MATERIALES:

- **Infraestructuras:** El programa se desarrolla en los locales de ANFAS y/o en la vivienda de la persona que precisa de apoyos.
- **Documentación:** La documentación que constará en el programa es:
 - Proyecto del programa de apoyo a la vida independiente.
 - Protocolo de actuación.

- Protocolos de actuación generales.
- Presupuesto anual del programa.
- Expediente con la documentación de las personas atendidas: Ficha con los datos básicos, informes médicos, psicopedagógicos, socio-económicos, laborales e informes del servicio.
- Informes de evaluación.
- Memoria del programa.
- Acuerdo entre la entidad y los clientes.

ECONÓMICOS:

- Cuotas de los clientes: cada persona que solicita el programa pagará una cuota establecida por la Asociación. El pago se realizará mediante cargo en la cuenta bancaria. Si hay alguna persona atendida que no puede pagar se aplicarán los criterios de reducción o exención de cuota establecidos por ANFAS para todos los programas.
- Otras fuentes de financiación: subvenciones de Ayuntamientos de las zonas donde se presta el programa, acuerdo de colaboración con el Departamento de Bienestar Social y otras subvenciones de entidades privadas.

Será necesaria la coordinación entre todos los agentes:

Con personas con discapacidad:

En función de las necesidades de apoyo que precisen se establecerá la frecuencia con la que se reunirán con el técnico de atención directa, como mínimo mensualmente. En estas reuniones el técnico dará las pautas que han de incorporar para la mejora de sus habilidades. El técnico les tendrá informados de las gestiones que se lleven a cabo relativas a la administración de sus bienes, trámites de solicitud de vivienda, centros de salud, etc.

Con profesionales:

El técnico del programa tendrá contacto con profesionales de otros servicios donde las personas estén atendidas (centros laborales, educativos, etc.) cuando lo considere necesario. Del resultado de estos contactos se informará periódicamente al responsable de servicios de zona.

Con Voluntarios:

En este programa la intervención de los voluntarios requiere una determinada madurez personal y una selección por parte de la entidad. La misión de los voluntarios es hacer un seguimiento más estrecho de las personas a las que presta apoyo, con los criterios pactados anteriormente con los técnicos.

Con familias:

En este programa la coordinación con las familias no tiene mucho sentido. Normalmente se llega a estas situaciones por la ausencia o por dificultades de las familias para atenderles. Si existe familia y los clientes lo consideran oportuno se mantendrían reuniones de seguimiento, pero en la mayor parte de los casos la intervención con la familia se da en el límite de situaciones difíciles.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

¿Es una práctica generalizada? Dificultades encontradas. Facilidades encontradas.

Por ahora es un programa en el que se atiende a pocas personas hasta poder reflexionar y sistematizar el trabajo, la dificultad para ello es que en cada caso las necesidades de las personas con discapacidad intelectual varían.

De momento se atiende a una pareja en Pamplona desde hace 14 años, una pareja en Tudela y dos personas solas en Tafalla desde 2003.

Las dificultades se centran en que para cuando llegan los clientes la

situación ya está muy deteriorada en el tema económico y en el tema de apoyo en necesidades básicas y no siempre se pueden obtener resultados rápidos, lo que puede hacer que se desanimen. Hay que trabajar con los clientes la paciencia, para que recuperen la confianza de que pueden salir de esa situación.

Otro problema es que no se suele contar con el apoyo de la familia o esta actúa en contra.

Nosotros confiamos y ponemos recursos, el hecho de que les respaldemos hace que el resto de entidades apoyen el programa (por ejemplo, Caja que refinancia deuda).

La práctica ha beneficiado a las personas a las que atendemos y a la Asociación, ya que nos permite diseñar otros modelos de apoyos.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

¿A quién le ha servido la práctica introducida?

En primer lugar a los clientes directos del Programa para los que ha supuesto una mejora considerable en su sistema de organización vital. En el resto de las personas con discapacidad intelectual aún no es un programa extendido. Es importante guardar la privacidad de las actuaciones que se están llevando a cabo y no parece adecuado darle mucha publicidad. Por eso las familias lo conocen de una forma general, lo mismo que la organización.

¿Cómo sabemos que ha servido?

Hemos conseguido los siguientes objetivos:

- Regularizar la situación económica, y en los casos en los que se iba a producir un embargo de bienes, se ha evitado.
- Instauración de pautas de conducta adecuadas.

- Proporcionar aprendizajes útiles de autonomía personal: habilidades en tareas domésticas, higiénico-sanitarias, habilidades básicas de administración doméstica.
- Aprendizaje personal de vivir con unos límites acordes a su situación real.
- Mantener y/o mejorar el estado físico de salud.
- Mantener y/o mejorar el estado emocional y psicológico.
- Que la Asociación se convierta en una referencia, un apoyo a su servicio.

¿Cuándo y cómo vamos a decidir continuar con la práctica?

En el 2004 pretendemos continuar con los casos que venimos atendiendo y atender cinco más.

¿Qué coste tiene?

Se ha presupuestado para 2004 que la atención de nueve casos tendría un coste de 30.000 euros.

¿Cómo evaluamos el programa?

- Al comienzo del mismo se realizará una evaluación inicial para la elaboración de un programa de intervención individualizado.
- Durante el desarrollo del programa de intervención se harán evaluaciones continuas con el fin de poder confirmar la consecución de los objetivos planteados o bien rectificar líneas de actuación, si es que procede. La frecuencia de las evaluaciones estará condicionada por la confirmación de los objetivos propuestos.
- Evaluación final o alta en el programa, cuando se considere por parte de todos los que intervienen en el programa de apoyo, que estas personas han adquirido las habilidades suficientes para garantizar su capacidad para vivir independientes sin perjuicios para su calidad de vida.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Puntos fuertes: Es un apoyo individual, diferente en cada caso, que produce satisfacción a quien lo recibe, y que permite a las personas con discapacidad más ligera vivir de forma “normal”, aparentemente sin apoyos.

Para la detección de estos casos ha sido muy importante el seguimiento que se hace de todas las personas con discapacidad intelectual a lo largo de su vida a través del programa de información y asesoramiento.

Puntos débiles: Hay que estudiar la cobertura legal de este apoyo y es necesario contar con un voluntariado muy especial para hacer esta tarea.

LO QUE SE DEBE HACER

- ☺ Hemos confiado en las capacidades de las personas que atendemos y, con el entrenamiento oportuno en cada caso, se ha conseguido una mejora en algunas áreas de habilidades adaptativas.
- ☺ Hay que encomendar el programa a técnicos preparados, con experiencia, que conozcan a las personas con discapacidad y que no se “dejen torear”. Lo habitual es que estas personas que tienen un nivel intelectual muy cercano a la normalidad hayan desarrollado habilidades para conseguir de los otros lo que quieren, por eso han conseguido que la gente les preste dinero, solicitar créditos sucesivos sin hacer devolución de ningún tipo, consumir gasolina durante un año sin pagar nada,... es muy importante que el profesional mantenga una línea de actuación y no se deje llevar por ellos.
- ☺ Hay que tener sobre todo al principio unas normas muy claras y esto no es negociable.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ☹ No se debe prestar el apoyo sin que formalmente los clientes lo soliciten, sin firmar un acuerdo.
- ☹ No se debe llevar el programa solos, hay que contar necesariamente con el apoyo de todas las entidades con los que estas personas se relacionan.
- ☹ Al redactarse el acuerdo se pactan unas normas generales (por ejemplo, la cantidad de dinero de que puedan disponer, después de firmado esto no es negociable). Las personas con discapacidad necesitan que se garantice que lo que se ha acordado se cumple para que esa experiencia les devuelva la confianza en sí mismos (por ejemplo, una dificultad de la persona con discapacidad es no prever el futuro por lo que en el momento se gastan el dinero y luego vuelven a pedir y dar pena).

Buenas prácticas en...

PROGRAMA DE EDUCACIÓN AFECTIVO-SEXUAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Nombre de la entidad: Asociación Provincial de Padres con Niños y Adultos Minusválidos de Toledo (APANAS)

Promotor/es de la buena práctica: Gerente, trabajadora social y psicólogo de la asociación así como director y educadores del centro ocupacional “Virgen del Sagrario”.

Coordinador/a o persona de contacto: Marco Antonio Exojo Guerra (psicólogo de APANAS).

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde septiembre del 2002 hasta la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes: Previamente, hace 5 años, se inició un programa de educación afectivo-sexual, en este centro ocupacional, pero no tuvo la continuidad temporal necesaria.

LA BUENA PRÁCTICA

El programa de educación afectivo-sexual para personas con discapacidad intelectual se desarrolla en el centro ocupacional “Virgen del Sagrario” dependiente de esta Asociación. Está dirigido a personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo intermitentes o limitadas. Consta de una serie de bloques que tienen como objetivo general la “mejora de los conocimientos y habilidades de relación interpersonal con objeto de facilitar la comprensión de sus relaciones íntimas y el desarrollo de su sexualidad teniendo en cuenta cómo prevenir los riesgos asociados”.

La metodología es grupal, activa y participativa, y supone una coordinación de habilidades sociales y educativas (adquisición de conocimientos específicos); al inicio del curso se distribuye entre los participantes en el programa un documento individual que contiene “fichas de trabajo” para que los usuarios puedan ir rellenando las mismas durante las clases de formación, así como poder llevarse el documento a casa al final del programa para enseñárselo a sus padres.

Los contenidos van desde el conocimiento del propio cuerpo hasta la prevención de abusos sexuales y enfermedades de transmisión sexual (por ejemplo, SIDA), pasando por otros módulos intermedios tales como, aseo y cuidado personal, las relaciones interpersonales y afectivas (familiares, amigos, parejas...), la reproducción en las personas, y los métodos anti-conceptivos. Asimismo, aunque se trabaja en grupos homogéneos, los aprendizajes educativos-sexuales se programan individualmente, de tal forma que no todas las personas que participan en el programa llegan a desarrollarlo íntegramente.

A continuación pasamos a desarrollar más en profundidad el contenido del programa:

Bloque 1: Nuestro cuerpo

Objetivo general: Conocer su propio cuerpo, las diferencias físicas entre hombres y mujeres, iniciándose en hábitos de cuidado corporal y bienestar, y adquiriendo progresivamente una concepción del cuerpo como fuente de sensaciones, comunicación y placer.

Objetivos específicos:

1. Adquirir una actitud de naturalidad hacia su cuerpo y las funciones del mismo.
2. Aceptar y valorar positivamente su aspecto corporal y su identidad sexual.
3. Asumir las diferencias físicas individuales sin discriminación de ningún tipo.

4. Predisponer a la expresión de muestras de afecto y a recibirlas de las demás personas.
5. Valorar los efectos que tiene sobre la salud un cuerpo sano y limpio, predisponiendo la adquisición de hábitos básicos de higiene.

Bloque 2: Nos queremos, nos relacionamos

Objetivo general: Progresar en la integración activa en la familia y el grupo de iguales, valorando positivamente los vínculos afectivos que se establecen dentro de estos grupos y tomando conciencia de la necesidad de articular los propios intereses y sentimientos con los de las personas con quienes nos relacionamos.

Objetivos específicos:

1. Discriminación de hábitos de relación positivos y negativos.
2. Interpretación de los diferentes puntos de vista y estados de ánimo expresados por una persona.
3. Percatarse de la importancia de la ayuda, el respeto, la igualdad.... en su relación con las demás personas.
4. Comprender que es positivo expresar emociones y sentimientos en el núcleo familiar y con las personas que se quiere.
5. Identificarse como parte de una familia, una vivienda, un centro de trabajo...
6. Entender las relaciones familiares de amistad y pareja como un intercambio.

Bloque 3: Somos seres sexuales

Objetivo general: Conocer las principales características del hecho sexual humano: evolución, plasticidad (orientación y conductas sexuales) y algunos riesgos asociados al mismo; enmarcando todo ello dentro de una concepción de la sexualidad como fuente de salud, placer y afectividad, desa-

rollando habilidades que les permitan tener unas vivencias afectivo-sexuales positivas, responsables y saludables.

Objetivos específicos:

1. Comprender la importancia de la afectividad en las relaciones con otras personas.
2. Entender la sexualidad como fuente de placer, comunicación y afecto.
3. Comprender las manifestaciones afectivas (besos, caricias, abrazos) en cuanto al cómo, donde, y cuándo se producen.
4. Considerar el cuerpo como fuente de sensaciones, comunicación y placer.
5. Entender el proceso de la masturbación y la importancia de la intimidad en las caricias corporales de uno mismo.

Bloque 4. Fecundación, embarazo y parto

Objetivo general: Entender los procesos de fecundación, embarazo y parto, así como los cuidados que requiere la mujer embarazada y el bebé, entendiendo la reproducción como una de las múltiples funciones que tiene la sexualidad, a la cual se debe optar responsablemente.

Objetivos específicos:

1. Asumir la reproducción como una de las posibilidades de la sexualidad a las que no todas las personas podemos optar.
2. Entender el proceso de la fecundación: concepto, condiciones para quedarse embarazada...
3. Conocer el proceso de la menstruación y los cuidados de higiene necesarios.
4. Comprender el proceso del embarazo: conocimientos básicos, cuidados de la mujer embarazada, interrupción del embarazo (aborto) y el parto.

5. Comprender la importancia de la estabilidad de la pareja y de las condiciones básicas (vivienda, trabajo) antes de planificar el nacimiento de un bebé.

Bloque 5. Prevención de abusos sexuales

Objetivo general: Identificar situaciones de posibles abusos sexuales y saber cómo defenderse, aprendiendo a decir “no” y a evitar a aquellos que pretenden abusar de una persona.

Objetivos específicos:

1. Entender en qué consiste un abuso sexual así como diferenciar entre abuso sexual y contactos normales.
2. Reforzar la idea de que el cuerpo es de uno mismo y nadie debe tocarlo sin su consentimiento.
3. Adquirir formas de actuación ante los abusos sexuales:
 - a. Aprender a decir “No”.
 - b. Aprender a “pedir ayuda”.
 - c. Evitar a personas no deseadas.

Bloque 6. Métodos anticonceptivos

Objetivo general: Dotar a las personas de las herramientas necesarias para prevenir los riesgos asociados a la actividad sexual.

Objetivos específicos:

1. Reconocer la fecundación como un acto libre y responsable de los dos miembros de la pareja.
2. Comprender que las conductas orientadas a controlar los embarazos son responsabilidad de los dos miembros de la pareja.
3. Conocer los distintos métodos anticonceptivos así como las ventajas e inconvenientes y sus formas de uso.

Bloque 7. Riesgos asociados a la actividad sexual

Objetivo general: Identificar los riesgos que están asociados a las relaciones sexuales de cara a adquirir responsabilidad y madurez personal en la práctica de las mismas.

Objetivos específicos:

1. Entender qué factores de riesgo y qué consecuencias conlleva un embarazo no deseado (personales, sociales, económicas...).
2. Conocer las principales enfermedades de transmisión sexual: formas de contagio, pautas de prevención, así como eliminación de creencias erróneas.
3. Identificar servicios comunitarios donde solicitar información, ayuda y orientación sobre aspectos sexuales.

Por otro lado, el nivel 1 está destinado fundamentalmente a personas con mayores necesidades de apoyo (limitadas) y engloba los bloques 1, 2, 3, 4 y 5, mientras que el nivel 2 está destinado fundamentalmente a personas con necesidades de apoyo menores (intermitentes) y engloba además de los anteriores los bloques 6 y 7.

A continuación presentamos los diferentes anexos que empleamos:

Anexo 1. Cuestionario previo al programa sobre educación afectivo-sexual para personas del grupo de nivel 2

1. Haz un dibujo de ti mismo.
2. ¿Cómo hay que hacer para tener un hijo? Explícalo con tus palabras.
3. ¿Qué hay que hacer para no tener un hijo?
4. Explica cómo nace un niño.
5. ¿Qué sabes del SIDA?, ¿qué es?, ¿cómo se contagia?

6. ¿Cualquier persona puede tener un hijo? ¿Qué te haría falta si tú quisieras tener un hijo?
7. ¿Qué te gustaría aprender en esta clase? Escribe dudas o preguntas que te gustaría resolver.

Anexo 2. Vídeo “El SIDA a examen” (Ancora Audiovisual, S.A.)

Anexo 3. Folletos informativos sobre el SIDA: “Vive y deja vivir”

(Ministerio de Sanidad y Consumo, y ONUSIDA; facilitados por la Consejería de Sanidad de la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha).

ANTECEDENTES

La asociación provincial APANAS, es una entidad privada perteneciente a FEAPS, cuyos socios son padres y familiares de personas con discapacidad intelectual, que fue creada en 1964. Su financiación es principalmente pública (convenio de colaboración con la Consejería de Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha, así como convenios con otras Entidades Públicas) aunque también hay financiación privada (por ejemplo, cuotas de los socios). Esta Asociación cuenta con diversos servicios y centros a lo largo de la provincia de Toledo, y atiende alrededor de 150 usuarios en sus diferentes servicios:

- Centro ocupacional “Virgen del Sagrario”, con capacidad para 50 usuarios.
- Centro ocupacional “APANAS-Carpintería”, con capacidad para 12 usuarios.
- Centro ocupacional “COBISA”, con capacidad para 25 usuarios.
- Centro ocupacional “APANAS-Fuensalida”, con capacidad para 20 usuarios.

- Centro ocupacional “APANAS-Gargantilla”, con capacidad para 10 usuarios.
- Centro de día “Condesa de Rocamartí” con capacidad para 25 personas.
- Viviendas tuteladas: gestionamos 3 viviendas mixtas, una de personas mayores de 45 años (8 plazas), otra para personas con necesidades de apoyo extensas (7 plazas) y otra de personas con necesidades de apoyo intermitente o limitado (8 plazas).
- Centro Especial de Empleo “Servicios Empresariales Alcántara, S. L.” que tiene contratadas a 10 personas con discapacidad.
- Servicio de voluntariado, club de ocio y tiempo libre, y club deportivo APANAS.

El centro ocupacional “Virgen del Sagrario”, en el que se imparte el programa de educación afectivo-sexual, consta asimismo de un programa de garantía social “operario de ebanistería” que desarrollamos mediante convenio con la consejería de educación de la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha. En este centro hay diversos talleres ocupacionales, a saber, manipulados y encuadernación, talla y restauración de muebles, y jardinería. Los usuarios de este centro ocupacional tienen necesidades de apoyo intermitentes o limitadas, es un centro mixto, todos tienen 18 años o más (excepto los alumnos del programa de garantía social, que tienen edades entre 16 y 21 años) y la mayoría son menores de 50 años (hay algunas personas mayores de esta edad).

Este programa surgió fundamentalmente de las necesidades educativo-sexuales observadas por los profesionales, así como por las demandas de algunas familias y de los propios usuarios del centro. En este sentido, casos reales de posibles abusos sexuales a chicas jóvenes con discapacidad intelectual en nuestra comunidad, así como conductas inadecuadas en este área por parte de los usuarios en los centros, nos movieron a plantearnos

la necesidad de formación y educación de las personas para las que trabajamos.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La necesidad de mejora y de introducción de esta práctica ha sido fruto, por un lado, de las necesidades reales percibidas por profesionales, familias y los propios usuarios, tal y como comentamos anteriormente, así como por una serie de experiencias, propias y de otras asociaciones, y de instrumentos técnicos, que a continuación detallamos.

En primer lugar, hace aproximadamente cinco años se inició un programa de educación afectivo-sexual en este centro ocupacional que intentó dar respuesta a necesidades percibidas en tal momento, pero que por diferentes motivos no tuvo la continuidad necesaria aunque nos sirvió de base.

En segundo lugar, contamos con la experiencia de otras asociaciones de personas con discapacidad intelectual. En este sentido, nos sirvió también de apoyo el “Programa de habilidades socio-sexuales para personas con discapacidad psíquica” desarrollado en el centro ocupacional “El Arca” (ASPRODES-FEAPS Salamanca) en el año 1997 por Ana Lozano Ayala (Proyecto de Master en Integración de Personas con Discapacidad).

En tercer lugar, y respecto a programas publicados, contábamos con las “Carpetas didácticas de educación afectivo-sexual del Gobierno de Canarias” (1994) de educación infantil, primaria y secundaria.

En cuarto y último lugar, nos apoyamos para el desarrollo de esta práctica en el “Programa de habilidades sociales” de Miguel Ángel Verdugo (1997), en el cual se basa el programa de habilidades sociales que tenemos en este centro, y entre cuyos objetivos, viene uno específico denominado “Desarrollo adecuado de las necesidades personales de aceptación, placer y amor a partir de la información y educación sexual”.

PROCESO SEGUIDO

Los pasos seguidos en el proceso de implantación del programa han sido:

1. Detección de la necesidad: conocimiento del caso real de una joven con discapacidad intelectual que prestaba servicios sexuales a cambio de beneficios económicos en la comunidad, tuvo un aborto, etc... Y la observación de comportamientos afectivos y sexuales inadecuados por parte de otros usuarios en el centro ocupacional.
2. Reuniones entre profesionales del centro:
 - Identificación de la población susceptible de beneficiarse de un programa de prevención de enfermedades de transmisión sexual, así como prevención de abusos sexuales.
 - Recursos: respecto a recursos humanos, contábamos con un educador del centro ocupacional, así como con el psicólogo y la trabajadora social de la asociación. No obstante, necesitábamos obtener una financiación pública para la adquisición de recursos materiales, y en este sentido, se iniciaron los trámites necesarios por parte de la gerente de la asociación, y gracias al apoyo de la Consejería de Sanidad de la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha, pudimos adquirir dichos materiales.
3. Plan de actuación: inicio de un programa de prevención del SIDA y otras enfermedades de transmisión sexual así como prevención de abusos sexuales. La puesta en marcha se inició en septiembre del 2002, con dos grupos de cinco personas que recibieron este programa con una periodicidad de dos horas semanales durante cuatro meses. Transcurridos los mismos, se iniciaron otros dos grupos de cinco personas con la misma periodicidad semanal y duración en el tiempo. Durante este primer año, nos encontramos con la resistencia de varias familias y usuarios debido a la falta de costumbre y sus reservas a la hora de hablar sobre aspectos de relaciones afectivo-sexuales.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Este programa no supone una experiencia piloto en este centro ocupacional dado que, como señalamos anteriormente, ya se llevó a cabo hace varios años, pero no contó con la necesaria continuidad. Actualmente está siendo desarrollado en dos grupos de habilidades socio-sexuales:

1. Grupo de personas con necesidades de apoyo intermitentes (nivel 1), en el cual se aborda el programa en su conjunto hasta llegar a la prevención del SIDA y de otras enfermedades de transmisión sexual.
2. Grupo de personas con necesidades de apoyo limitadas (nivel 2), en el cual se aborda el programa en los conceptos iniciales incidiendo en la prevención de abusos.

Durante este segundo año, nos hemos encontrado con menor número de resistencias que al comienzo del programa dado que ya existe una mayor concienciación de las personas usuarias del centro ocupacional y de los propios padres; asimismo la mayoría de las personas que participan actualmente son usuarias de las viviendas tuteladas que no tienen tanto contacto con sus familias.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Este programa fundamentalmente le ha servido y es útil para las propias personas que participan en el mismo en varios aspectos:

Por un lado han conseguido una mayor apertura al diálogo en estos temas, a no considerarlos una cuestión “tabú” y en definitiva a hablar con naturalidad. Así hemos notado mediante la observación directa (subjetiva) un cambio de actitud de estas personas, al preguntar y dialogar con más facilidad sobre estos temas con educadores del centro principalmente, aunque también con otros profesionales de atención directa (por ejemplo, maestros de taller del centro ocupacional, cuidadores de las viviendas tuteladas...).

Por otro lado, han adquirido una serie de conocimientos que previamente no tenían; esta parte ha sido evaluada mediante un cuestionario sencillo que se administra de forma individual y previa y posteriormente al desarrollo del programa en los grupos.

El programa también ha conseguido que algunos padres hayan establecido un mayor diálogo con sus hijos en estos temas, aunque la evaluación de dicho impacto no fue programada sino que se hizo mediante contacto verbal con algunos padres.

Otro impacto del programa, ha sido que la organización ha conseguido un mayor diálogo y confianza entre las personas que participan en el programa y los profesionales de la asociación (tanto de este centro ocupacional como de otros servicios), al poder consultar sobre temas socio-sexuales con más facilidad. Asimismo hemos observado que se han reducido las conductas inadecuadas relacionadas con esta cuestión entre los usuarios del centro, tras haber participado o al estar participando en el programa, como al saber que cuentan con nuestra disponibilidad para tratar estos temas y encauzarlos de la forma más adecuada.

Finalmente, no nos hemos planteado dar por terminada esta práctica, ya que nuestra intención es que todas las personas que vayan accediendo a este centro ocupacional puedan recibir esta formación si detectamos que necesitan apoyos en este área. Asimismo, dado que en el caso de las personas con discapacidad intelectual creemos que muchos aprendizajes de habilidades sociales y de hábitos no son solo cuestión de participar durante cierto tiempo en un programa de este tipo, ya que la mera asistencia no garantiza la adquisición de todos los objetivos perseguidos. Contando con esto, hemos pensado que tras recibir esta formación y pasar por un período de “descanso” o “reflexión” de otro año aproximadamente, podamos volver a retomar esos grupos de personas y revisar los temas que ya fueron trabajados para favorecer una mejora continua.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

1. El trabajo en equipo entre profesionales es posible si existe una adecuada coordinación. Asimismo mediante éste se mejora la calidad del servicio ofrecido, y en definitiva la calidad de vida de las personas.
2. Dar poder (“empowerment”) a las personas, mediante nuestra disponibilidad para atender dudas, consultas, necesidades afectivo-sexuales..., así como que puedan aportar sugerencias, disminuye las conductas inadecuadas en este ámbito y en otros.
3. Un programa de formación, de cualquier tipo, no se generaliza adecuadamente si todos los profesionales no trabajamos en la misma línea, a pesar de lo que implica esto. En este sentido, la colaboración con los padres de las personas es fundamental si queremos lograr mejoras en su calidad de vida.
4. La colaboración con otras entidades públicas y privadas es necesaria de cara tanto a la implicación de las mismas en la atención a las necesidades de las personas con discapacidad, como a la obtención de recursos materiales y personales apropiados.

LO QUE SE DEBE HACER

- ☺ Grupos homogéneos de personas en cuanto a necesidades afectivo-sexuales así como en edad y en habilidades de comunicación.
- ☺ Creación de un clima de confianza y predisposición positiva de todos los profesionales que trabajen en contacto con una persona para comunicar cualquier duda o necesidad afectivo-sexual, o de cualquier otra índole.
- ☺ Creación de un buzón de sugerencias en el centro ocupacional para que las personas puedan expresar por escrito ruegos, preguntas o sugerencias que no se atrevan a hacer personalmente.

- ☺ Adaptar los objetivos y contenidos del programa a cada persona concreta, y asimismo al grupo al que pertenece.
- ☺ Trabajar en colaboración con otras entidades públicas o privadas (Consejerías de Sanidad, Cruz Roja,...) de cara a facilitar material, ayudas, información (por ejemplo, trípticos sobre prevención del SIDA) y recursos personales (por ejemplo, dar sesiones informativas sobre métodos anticonceptivos por técnicos de Cruz Roja).

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ☹ Centrarse excesivamente en la prevención de abusos sexuales y de enfermedades de transmisión sexual, descuidando otros aspectos más afectivos, como son las relaciones interpersonales (amistad, familiares, noviazgos,...).
- ☹ Emplear demasiados tecnicismos y caer en aprendizajes vacíos, en lugar de llevar a cabo aprendizajes funcionales (por ejemplo, no sirve solo saber qué es la “vagina” y donde está, si no conseguimos que las chicas sepan cuidar de sí mismas durante la menstruación).
- ☹ Facilitar a los participantes en el programa a inicio del curso todas las fichas del mismo, ya que puede convertirse en una práctica de “rellenar por rellenar compulsiva” para terminar cuánto antes, haciendo aprendizajes no pautados y superficiales.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Trabajar más en colaboración con las familias de las personas que participen en el programa, de cara a fomentar un diálogo más abierto con sus hijos (por ejemplo, reuniones previas, durante y post-programa con profesionales del centro ocupacional).

Desarrollar un cuestionario de evaluación del impacto del programa tanto en usuarios, familias y en profesionales del propio centro ocupacional.

Actualizar y adquirir el material de apoyo con el que contamos (fichas, vídeos, revistas).

Mejorar la formación de los profesionales implicados en el programa de cara a actualizar conocimientos y mejorar la calidad de este servicio.

Y COMO PUNTO FINAL, OTROS COMENTARIOS, IDEAS, OPINIONES, SUGERENCIAS, CRÍTICAS, ALABANZAS, DUDAS, ESPERANZAS...

Las personas con discapacidad intelectual, como personas que son, son seres sexuados y sociales, y por tanto, manifiestan una serie de necesidades afectivo-sexuales que si no somos capaces de percibir los profesionales, de cara a encauzarlas adecuadamente, se acabarán manifestando en conductas inadecuadas que no contribuyen a la integración de estas personas. En este sentido, un programa de educación afectivo-sexual debe contar con la implicación de todos los profesionales que trabajen con una persona de cara a crear un clima de comunicación positiva, así como la colaboración con los padres. También es conveniente la implicación de organismos públicos y privados, pero fundamentalmente un programa debe ayudar a las personas, mediante la adquisición de conocimientos y sobre todo habilidades, a sentirse mejor consigo mismas y en definitiva a mejorar su calidad de vida.

Finalmente no queremos terminar sin agradecer la participación directa en el programa de los educadores que han llevado a cabo el mismo en estos años, Natalia Bravo Cerro y Juan Carlos Martín Gutiérrez, y fundamentalmente a las propias personas con discapacidad intelectual que han



participado en el mismo, dado que sin todos ellos no podríamos seguir mejorando en nuestro quehacer diario. Gracias a todos.



Buenas prácticas en...

FICHA INFORMATIVA “CÓMO QUIERO QUE ME TRATES”

Promotor/es de la buena práctica: Equipo Profesional de la Unidad de Estancias Diurnas “Alhucema”.

Coordinador/a o persona de contacto : UED “Alhucema”. APNA - Cádiz

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde octubre de 2002 hasta abril de 2004:

Inicio: octubre del 2002.

Recogida de información: hasta mayo de 2003.

Elaboración de las fichas: de mayo hasta julio de 2003.

Utilización de la información: desde septiembre de 2003 hasta el momento.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Cuando trabajamos con personas con graves problemas para la comunicación, conocer sus gustos y peculiaridades es un reto básico. Esta información, que a veces se tiene por el trato a lo largo de los años y el contacto con la persona, es necesario “escribirla” para que todas las personas implicadas la conozcan y respeten. Conocer aquello que le gusta y sobre todo, conocer lo que le disgusta, va a proporcionar un homogeneidad en el trato, un respeto al cliente y un ambiente de satisfacción y motivación para emprender tanto tareas laborales como formativas.

Creemos que es una forma modesta de Gestión del Conocimiento, den-

tro de la necesidad de organizar el aprendizaje continuo en nuestro servicio de atención de día, y lo entendemos como la capacidad desde nuestra organización para adaptar, mejorar y hacer operativo nuestro “*conocimiento*” como es, en nuestro caso, el conocimiento de los clientes para que nuestra actividad genere valor añadido. Es la gestión de los activos intangibles, el cómo tratamos a las personas con discapacidad intelectual, porque son éstos los que van a generar valor para el futuro.

Este sistema de socialización de la información se basa en la disciplina, en el compromiso individual y del equipo para compartir lo que cada uno aprende. No podemos permitir que el conocimiento de un profesional se quede sólo en él o en ella. Entendemos que debemos hacer lo posible para que ese conocimiento esté a disposición de toda la organización. Hoy día la información no es poder, eso no tiene sentido. Por ello, para este trabajo compartido hemos seguido las fases de la gestión del conocimiento, que son:

- El conocimiento tácito (el que tiene un/a profesional, pero no se transmite) debemos hacerlo explícito.
- Una vez explicitado, debemos socializarlo.
- Socializado el conocimiento, debemos hacerlo operativo, convirtiéndose en un documento de directrices, de actividad, que tiene tres características:
 - Siempre aplicable
 - No puede ser interpretable
 - Obligado cumplimiento

Las directrices son muy útiles para los/as profesionales de nuestro sector porque no actuamos con máquinas sino con personas, y nos ayudan para saber cómo debemos actuar con ellas y donde quedan establecidos los límites.

Con esta buena práctica se intenta que todos los profesionales utilicen las mismas tácticas en la intervención, dar homogeneidad en el trato, tan importante para las personas con trastornos del espectro autista.

Para sistematizar todo el proceso de recogida de información elaboramos un ficha informativa que recogiera de forma visual, concreta y gráfica la información básica de cada cliente en relación con los distintos entornos por los que generalmente se desenvuelve. Dado que entendemos que somos lo que somos en función de donde estemos y no tanto por tener o no una discapacidad, para nosotros era clave este análisis relacionando comportamiento con contextos, una revisión ecológica de los gustos y preferencias.

La ficha está escrita en primera persona, como si fuera nuestro cliente el que la rellena y, además de decir qué le gusta y qué le disgusta, da orientaciones sobre los hábitos especiales de cada cliente y cómo debe ser el trato de profesional en ese ámbito de actuación.

Nos propusimos que estuviera escrita en un lenguaje muy accesible, objetivo y positivo, para que cualquier persona, con conocimientos o no sobre autismo y discapacidad intelectual, la pudiera entender y llevarla a la práctica, teniendo que respetar aquello que viene recogido y nunca exigir algo o hacer algo que en su ficha ya indica que a la persona no le gusta. Se podría decir que es un “contrato” de cumplimiento, un documento de directrices que garantiza la homogeneidad en el trato, el respeto a la persona y la confirmación de nuestras informaciones y percepciones.

ANTECEDENTES

Nuestro servicio es una Unidad de estancias diurnas de la Red de Centros Concertados de la Junta de Andalucía, dentro de la tipología de centro especializado en la atención a personas del espectro autista y que además tienen necesidades generalizadas de apoyo. Desde la óptica de la administración son personas cuyas necesidades son sobre todo de tipo asistencial,

pero nosotros no queremos quedarnos en cubrir sólo estas necesidades. Siempre hemos definido nuestro servicio como un centro de atención e intervención para personas con trastornos del espectro autista de carácter educativo-laboral en el que, además de continuar con las habilidades aprendidas en la etapa escolar, adquiera mayor importancia la actividad de tipo laboral, entendida como un medio de intervención y como vehículo para mejorar habilidades. El carácter laboral debe primar en nuestras actividades, desarrolladas en un entorno respetuoso con sus necesidades y personalidades, contando con los apoyos y recursos necesarios.

Con el crecimiento del servicio y la ampliación del número de clientes, la organización se vió en la necesidad de ampliar la plantilla de profesionales del servicio de estancias diurnas. APNA-Cádiz siempre ha entendido que para que un servicio se acerque a los parámetros de calidad debe ser personalizado y con una ratio adecuada a las necesidades de apoyo de las personas con trastornos del espectro autista. Por ello, la ratio de atención directa de este servicio es de 3/1. Esta relación estrecha y continua proporciona al profesional un conocimiento más próximo y personalizado de cada uno de los clientes que tiene a su cargo. Pero este conocimiento personal era difícilmente transferible si no orquestábamos los medios para que se objetivara por escrito.

Por otro lado, los/as profesionales también se ponen enfermos/as, solicitan días sin sueldo o vacaciones, encuentran otro trabajo o simplemente se van a su casa. Y no sólo se van físicamente de forma puntual o para siempre, sino que se llevan el tesoro de la información personalizada de cada cliente, el fruto del contacto directo con él y con sus familiares, esa información que es fundamental para ser respetuosos con ellos y para que el ambiente del servicio sea positivo y gratificante.

Esta necesidad de conocer mejor a nuestros clientes y que esta sapiencia se pueda trasladar a otras personas cercanas a ellos, es lo que propicia la puesta en marcha de esta buena práctica.

Otro segundo motivo la origina: no sólo nos interesa conocer al cliente sino también revisar y actualizar esta información. Nuestros gustos y preferencias cambian con el paso de los años y la experiencia. Esto es una realidad para cualquier persona tenga o no una discapacidad. Por tanto, podemos decir que la mayor necesidad que nos hizo proponer esta buena práctica es el derecho que tiene todo cliente a ser tratado según sus gustos y preferencias.

QUÉ ES EL AUTISMO

El autismo no es una enfermedad, sino un síndrome. Es decir: un conjunto de síntomas que se presentan juntos, y que caracterizan un trastorno. El autismo se describe y diagnostica según las conductas que se observan en la persona, pero ello no nos indica cuál es su causa. Hasta ahora, se desconoce qué causa específicamente el autismo. Según la Sociedad Americana de Autismo, el autismo es una discapacidad severa y crónica del desarrollo que aparece normalmente durante los tres primeros años de vida. Ocurre aproximadamente en 1 de cada 700 o 1.000 nacimientos y es cuatro veces más común en hombres que en mujeres. Se encuentra en todo tipo de razas, etnias y clases sociales en todo el mundo. No se conoce ningún factor en el entorno psicológico de la persona como causa directa de autismo.

Todos los casos, independientemente de sus necesidades de apoyo, presentan síntomas en las siguientes áreas:

- Alteración del desarrollo de la interacción social recíproca: Aislamiento o pasividad social significativa, escaso interés hacia los demás; falta de consideración de los intereses sociales de los demás. Limitada capacidad de empatía.
- Alteración de la comunicación verbal y no-verbal: algunas personas no desarrollan lenguaje. Carencia de la habilidad de llevar a término un intercambio comunicativo recíproco. Ecolalias, inversión pronominal e

invención de palabras. Las reacciones emocionales a los requerimientos verbales y no verbales de los demás son inadecuadas: evitación visual, incapacidad para entender las expresiones faciales, las posturas corporales o los gestos.

A menudo se detectan graves dificultades para identificar y compartir emociones de los demás e incluso de las suyas propias.

- Repertorio restringido de intereses y comportamientos: la actividad imaginativa está afectada, así como la ficción y la fantasía. Esto afecta a la capacidad para entender las emociones y las intenciones de los demás. Carecen de la capacidad de pensar en la mente de los demás, les resulta muy difícil anticipar lo que puede suceder y afrontar los acontecimientos pasados. Los patrones de conductas son, a menudo, ritualistas y repetitivos, con resistencia al cambio.

La expresión clínica puede variar mucho de una a otra persona, y también en una misma persona en el transcurso de su desarrollo. Algunas características pueden ser muy intensas y dominantes en una edad y pueden fluctuar tanto en naturaleza como en intensidad en otra, y si bien conducen a perfiles clínicos muy diferentes, todos constituyen expresiones del espectro del mismo síndrome.

Además de las variaciones de expresión conductual, se da una enorme diversidad respecto al nivel de funcionamiento mental, que van desde una inteligencia normal o incluso superior hasta un profundo retraso mental. Hay que destacar que en tres cuartas partes de los casos identificados de trastornos del espectro autístico, concurre una discapacidad intelectual.

Estas peculiaridades van a condicionar en gran medida la obtención de la información de los gustos y preferencias de nuestros clientes, ya que sus habilidades comunicativas y sociales están alteradas en la mayoría de los casos. Ello va a poner a prueba constantemente al equipo profesional a la hora de diseñar los procedimientos que vamos a utilizar para extraer esta información.

¿CÓMO HEMOS LLEVADO A LA PRÁCTICA ESTE PROCESO DE SOCIALIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN?

Las quejas continuadas de esta falta de materialización de la gestión de la información de nuestros clientes fue sintetizada en un documento elaborado por nuestro psicólogo del servicio y asesor técnico. Pero antes de plasmarlo en una tabla sistematizada, concretamos que los objetivos fundamentales de esta buena práctica se centraban en los siguientes aspectos:

- Reflexionar sobre los gustos y necesidades de nuestros clientes.
- Comprobar que la información que tenemos se ajusta con la que tienen otras personas.
- Hacer el esfuerzo de ponerse en el lugar de nuestros clientes, pensando en sus limitaciones, peculiaridades y talentos.
- Respetar sus gustos y preferencias.
- Difundir esta información para que el trato de respeto y tolerancia sea practicado por todas las personas que acuden a nuestra unidad de día.

ACCIONES REALIZADAS

1. **Elaboración de una ficha** de recogida de datos de cada cliente, con los siguientes apartados:

- Me gusta.
- Me disgusta.
- Hábitos especiales míos.
- Hábitos especiales de mi monitor/monitora.

La ficha está dividida en los entornos cotidianos de cada cliente. Inicialmente hemos determinados estos contextos:

- **General:** información sobre aspectos generales más relacionada con la personalidad del cliente.

- Información: cómo debemos iniciar el proceso de información y elección de las actividades a lo largo del día.
- Alimentación: dos fichas sobre sus gustos en el
 - Desayuno
 - Almuerzo
- Talleres de trabajo:
 - Jardinería
 - Vivero
 - Reciclado
 - Decoración
 - Encuadernación
 - Carpintería
 - Hogar
- Actividades de sobremesa:
 - Siesta
 - Televisión
 - Descanso: otras actividades de ocio
- Cuidado personal:
 - Esfínteres
 - Aseo
 - Otros
- Calle: peculiaridades en las actividades comunitarias
- Poner la mesa del servicio de comedor

2. **Recogida de información:** el responsable de recopilar esta información es el tutor o tutora de grupo, y es esta persona la que se pone en contacto con anteriores tutores, con la familia o con otras personas del servicio: conductores, cocinera, ...

Podemos decir que este es el momento más importante del proceso, ya que dadas las dificultades comunicativas que presenta la población con autismo no podíamos recurrir simplemente a la pregunta verbal: “¿*QUÉ TE GUSTA? ¿QUÉ TE DISGUSTA?*”. En el caso de algunos clientes sí se podía utilizar esta táctica, pero en la mayoría de los casos necesitábamos el esfuerzo de la observación y la reflexión de la práctica diaria, sin caer en prejuicios o tópicos. Para ello, utilizamos los siguientes recursos:

- Recursos humanos: dedicar parte de las reuniones semanales de trabajo para buscar información, contrastar y rellenar los distintos apartados de cada ficha.
- Medios técnicos: material fotográfico e informático. Utilización de pictogramas adaptados a cada cliente. Sistemas de información por adelantado y tableros de elección.
- Utilización de los recursos de la comunidad.

En definitiva, poner a cada cliente en las distintas situaciones a registrar de forma sistemática, en distintas ocasiones y observar sus reacciones, sobre todo en aquellas situaciones en las que podíamos tener dudas.

3. **Cumplimentación de la ficha personal.** Con los datos recopilados, se pasa a rellenar cada ficha, haciéndolo en primera persona, con ideas concretas y comprensibles para todos. Se difunde entre el equipo de profesionales de la unidad de día para contrastar la información, llegar a acuerdos, etc.

4. **Publicación de la ficha personal.** Con la información proporcionada, el psicólogo del servicio elabora la ficha final, haciendo el esfuerzo de

trasladar a un lenguaje positivo, observable, realista y funcional toda la información que cada tutor o tutora ha recopilado.

5. **Ubicación de la ficha** en los distintos espacios para que todas las personas tengan acceso a él: colocación de las bandejas que contienen la información en los distintos contextos, accesible y con un formato grande para ser visualmente accesible. Utilización de un pictograma identificativo de la información que no sólo se utiliza para las fichas sino para todo aquello que los/as profesionales tienen que transmitirse: en los vestuarios, zona de información, en los espacios de descanso y ocio, en el transporte...
6. **Difusión:** Los tutores de grupo, o si no estuvieran presentes, el responsable del servicio, se aseguran que cada vez que llega una persona nueva, se informa de los gustos y peculiaridades de cada cliente. En el vestuario de cada grupo, que es el espacio de información y de ubicación de sus pertenencias, hay una copia en formato reducido con toda la información del grupo de clientes en cuestión.
7. Determinación del calendario de **ampliación, revisión y actualización** de la información: Se determina que en el mes de junio se revisará y actualizará la información. Se iniciará también la incorporación de nuevos contextos no incluidos en la ficha inicial, que dependerá de cada cliente y su programa individualizado. Algunos ya previstos son:
 - Acercamiento al empleo
 - Gimnasio
 - Tareas administrativas
 - Ordenadores
 - Fiestas

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

En la actualidad, esta información individualizada de cada cliente está disponible y accesible para toda aquella persona que está participando en nuestro servicio: profesionales, suplentes, voluntarios y personal en prácticas.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Esta buena práctica está en proceso de implantación y no debemos relajarnos. No podemos olvidar algunas resistencias iniciales (supone mucho esfuerzo, “no tengo tiempo”, “aún no lo tengo claro”, actúa en función de la persona...) normales en la implantación de cualquier nuevo proceso. Es verdad que contamos con el pilar del recordatorio constante de nuestro psicólogo, recordando la tarea, los plazos de entrega, las posibles dudas, exigiéndonos que se utilice un lenguaje objetivo y comprensible (“cuando hace el grito de la niña del exorcista”, “cuando está calentito”...), recordando que desde la perspectiva profesional es un esfuerzo hoy, pero una ayuda para el futuro (el esfuerzo inconstante que se hace para poner al día en media hora a una persona que llega nueva y no tiene la experiencia de la responsabilidad directa del día a día).

Una vez hecho este trabajo, creemos que lo que más ha aportado va en la línea de poner un granito en la misión que tiene marcada la Asociación para la que trabajamos *-Mejorar la calidad de vida de nuestros clientes y sus familias -*, concretándose en los siguientes puntos:

- Pensar por y para nuestros clientes.
- Ser respetuosos con sus gustos y preferencias, pensar en positivo y evitar aquello que sabemos que les disgusta.
- Darnos cuenta de que, a veces, no revisamos nuestras creencias y perpetuamos informaciones que, por lógica y porque todos cambiamos, puede que hayan variado: comidas, bebidas, personas, aficiones...

- Demostrar con evidencias que la información que aportamos es correcta, basada en la observación y la experimentación en situaciones reales.
- Compartir información, trabajar en equipo.

Algunos indicadores en los que podemos basar nuestra creencia de que ha sido un esfuerzo que nos reporta y seguirá reportando muchas ventajas son:

- Grado de consenso entre el equipo de profesionales sobre los datos recopilados.
- El número de personas que han participado en la elaboración de las fichas.
- El grado de entendimiento e información que reporta a las personas que acceden por primera vez al servicio.
- Disminución de número de problemas de comportamiento de los clientes por el aumento de la información y el respeto de sus deseos por parte de las personas que están en contacto con ellos.

IMPACTO QUE HA TENIDO

En los clientes:

- Un trato más ajustado a sus gustos y peculiaridades.
- Convertirse en los principales protagonistas de nuestros trabajos.

En los profesionales:

- Hablar y pensar desde la mente de cada cliente.
- Hacer un mayor esfuerzo en la observación.
- Ampliar el repertorio de posibilidades para confirmar las creencias que tenemos.

- Comprobar que los gustos cambian y que ellos como personas que son también están sujetos a estos cambios.

En las familias:

- Sentirse parte del proceso de atención a su hijo. Sentirse útil y apreciar la información que ellos tienen.
- Estar más a gusto con la persona responsable de su hijo o hija.

En la organización:

- Ser más consciente de los apoyos y las necesidades que tienen nuestros clientes.
- Buscar los medios para satisfacer aquello que nos piden: dedicar un tiempo de la jornada laboral de los trabajadores a reuniones de coordinación y comunicación; aportar dotación económica para llevarla a la práctica; disponibilidad de los medios informáticos para traducir la información en un soporte accesible.
- Sentir orgullo por las inquietudes y propuestas de mejora de la plantilla de profesionales del servicio.

IDEAS CLAVE PARA OTROS/AS EMPRENDEDORES/AS DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Hemos aprendido que debemos escribir más sobre nuestros clientes, porque si no es así, cada uno los tratamos según nos parece mejor. Esta buena práctica no viene suplir el trato persona-persona: no es un manual de instrucciones. Esto no existe para nadie. Lo que proporciona son unas pautas generales personalizadas que pueden ayudar mucho a las personas que se acercan por primera vez a nuestros clientes. Lo que deseamos es que se acerquen a ellas con nombre y apellidos (le gusta el fútbol, no puede oír la palabra “comer”, no le gusta que le toquen el pelo...); es decir, ayudarles para que vean a la PERSONA y no sólo la discapacidad, siempre desde el

respeto a la diversidad, sus peculiaridades, sus personalidades y sus necesidades.

También hemos reconocido la necesidad de compartir nuestras opiniones y las percepciones de nuestros clientes, y lo más importante, a pensar por y para ellos. Nos hemos dado cuenta de lo difícil que es y que la dinámica del día a día mata. Hemos dedicado un tiempo a parar y pensar, con nuestras dudas, a veces sin mucho convencimiento, a veces con la percepción de pérdida de tiempo, pero al final nos hemos dado cuenta de que sólo podemos cambiar el futuro cuando trabajamos en el presente.

Sugerimos que nadie debe cometer los siguientes errores:

- Tener prisas, ponernos plazos cortos, dar el tiempo que cada uno/a necesite y los apoyos requeridos (no olvidemos que todos/as necesitamos apoyos).
- No hay manual de instrucciones, con este trabajo no se acaban los problemas de conductas de los clientes, las necesidades de nuevas propuestas y de personas que estén en contacto con ellos.
- Criticar las percepciones de los compañeros (escuchar antes de dar opinión) que toda opinión es buena y que toda propuesta debe ser reflexionada y aceptada... En definitiva, TRABAJAR EN EQUIPO, con lo fácil que es decirlo y lo difícil que es llevarlo a la práctica, porque los profesionales también deberíamos llevar debajo del brazo nuestra Ficha Informativa (sería un alivio). Pero seguro que esto no seríamos capaces de realizarlo, porque para ello hay que ser una persona humilde, responsable, disciplinada, respetuosa, y con visión compartida del proyecto que tenemos entre manos que es aumentar la calidad de vida de la personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Por supuesto, queda mucho por hacer, en esta buena práctica y en otros muchos aspectos de la atención a las personas con discapacidad, porque nuestras necesidades y deseos van cambiando. Los planes de vida crecen y se modifican con los años. Y en esto sí que todos somos iguales: en el derecho a tener sueños e ilusiones, por muy simples que sean.

FICHA INFORMATIVA
INFORMACIÓN

RAUL



ME GUSTA

*Saber a dónde voy

*Poder elegir entre varias opciones.

ME DISGUSTA

*Que me den mucha información a la vez.

*Que lo hagan deprisa

HÁBITOS ESPECIALES MÍOS

*Me informo con mucha rapidez

*Repito el nombre del taller o del lugar.

*Necesito tranquilidad

HÁBITOS ESPECIALES MI MONITOR

*Me transmite tranquilidad.

*Me hace decir a dónde vamos.

FICHA INFORMATIVA
GENERAL

RAUL



ME GUSTA

*Trabajar en actividades manuales

*Estar activo

*Estar con la gente cercana.

*y a veces estar solo por el patio

ME DISGUSTA

*El calor

*Que impidan que coma mayonesa

*No saber qué vamos a hacer

*Que chillen o se enfaden conmigo u otro.

HÁBITOS ESPECIALES MÍOS

*Dar besos en la frente.

*Saltar y correr libremente

*Mover brazos y dar palmetadas a la altura del pecho

*Miro a los ojos de mi monitor para ver cómo está.

*En mis rabietas, sudo mucho, y me pongo muy tenso

HÁBITOS ESPECIALES MI MONITOR

*Cuando estoy agitado, me dice, sin gritar, "tranquilito".

*Me abraza cuando tengo una rabietta de sentimiento

*Tener un humor estable.

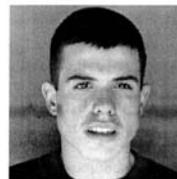
*Me da información por adelantado.

*Me deja libre en algunos momentos.

FICHA INFORMATIVA

AUTOBÚS

RAUL



ME GUSTA

*Ir en autobús,
furgoneta o coche.

ME
DISGUSTA

*El calor del autobús

HÁBITOS
ESPECIALES
MÍOS

*Si tengo calor,
molesto, sudo, agito
los brazos y puede que
llore.

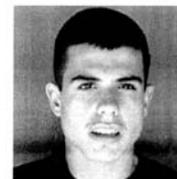
HÁBITOS
ESPECIALES
MI
MONITORA

*Tiene paciencia
conmigo, no me grita..

FICHA INFORMATIVA

DESAYUNO

RAUL



ME GUSTA

*El pan, como
mucho.
*Ponerle al pan
foiegras
*El colacao

ME
DISGUSTA

*Esperar a que
llegue la comida.

HÁBITOS
ESPECIALES
MÍOS

*Como muy deprisa.
*Me pongo mucho
colacao
*Pongo mucho
foiegras en el pan.

HÁBITOS
ESPECIALES
MI MONITOR

*Supervisa lo que hago.
*Está cerca de mí, para
que me controle yo
mismo
*A veces me permite
algún exceso

Buenas prácticas en...

INICIATIVA VOLUNTARIA DE FAMILIAS

Nombre de la entidad: Asociación de Padres del C.A.M.P.

Promotor/es de la buena práctica: Junta Directiva del C.A.M.P.

Coordinador o persona de contacto: Teresita Almagro Freixas

Fecha de inicio: Abril de 2003

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

A raíz de las reuniones de un grupo de padres del C.A.M.P. (grupo café tertulia), se ha organizado un equipo de voluntarios, formado por las propias familias de personas gravemente afectadas internas en la residencia del C.A.M.P.

Estas familias, surgidas a raíz de los grupos de padres, han creado un programa de ayuda mutua que coordinado por los profesionales del centro, cubre la necesidad de apoyo material y emocional de aquellos internos que no tienen familia en Zaragoza y que por distintos motivos han de ser ingresados en algún hospital de la ciudad.

Se trata de un programa de apoyo en el que, ante una necesidad de atención y supervisión de una persona enferma ingresada en uno de los hospitales de la ciudad y dado que la dirección del C.A.M.P. no cubre este servicio, se llevan a cabo turnos de acompañamiento, que van desde el acompañamiento físico y el apoyo emocional al enfermo, a la aportación de enseres de cuidado personal y material de entretenimiento. Así mismo, supone una guía para los trabajadores del hospital que en algunos casos

desconocen el modo de prestar los apoyos adecuados a nuestro colectivo.

Todas las familias que tenemos en nuestra casa una persona con discapacidad intelectual somos conscientes de la cantidad de dificultades que nos encontramos en las diferentes etapas de sus vidas, y de que necesariamente tenemos que trabajar junto con los profesionales que les atienden para poder dar respuesta a todas las necesidades que surgen. A pesar de todo siempre habrá discrepancias que solo con el diálogo y la confianza mutua se podrán superar.

Nuestros hijos o hermanos tienen un grado de discapacidad psíquica profunda, en muchos casos asociado a discapacidad física, que nos ha obligado a decidir que debían ingresar en un centro, en nuestro caso, el C.A.M.P. de Zaragoza. No hay lugar ni existen asignaturas donde se aprenda a superar y a asumir sin culpabilidad esta decisión. Se podría pensar que la familia descansa en ese momento, pero al contrario el vacío que deja lo que ha ocupado tantos años de vida, impide disfrutar de una leve libertad y se tienen serias dificultades para establecer relaciones y disfrutar de un tiempo de ocio: salir un día al cine, cenar con unos amigos o incluso unos días de vacaciones.

La discapacidad incide significativamente en la vida familiar e impide el desarrollo de una convivencia familiar normal, incluso cuando el discapacitado reside en una institución.

Cuantas veces decimos y escuchamos decir a otras familias esa frase de: ¿Que será de mi hijo/a el día que nosotros faltemos? Parece que ya debería por su insistencia ser un tema resuelto, pero no es así, hay un largo peregrinar en cada caso, en cada familia, y cuando llega el momento de creer que te puedes morir tranquilo reflexionas ante la evidencia y te das cuenta de que el aumento de su esperanza de vida gracias a los progresos de la medicina preventiva y a los cuidados y tratamientos de rehabilitación les hace llegar a una vejez que a pesar de que en los centros se pueden prever atenciones cada vez más especializadas y acordes a sus necesidades,

en muchas ocasiones es inevitable la hospitalización, en algunos casos corta, pero en otros pueden ser estancias largas y complicadas.

Después de haber pasado más de uno por etapas de depresión y por consultas de psicólogos y/o psiquiatras, y a pesar de que esta asociación de padres existe desde hace años, hemos querido renovarnos a través de nuestra propia escuela de padres, para aprender juntos lo que nadie nos enseña. Nos reunimos periódicamente en unas enriquecedoras **tertulias** o mejor **café tertulia**, además de compartir nuestras experiencias, acompañarnos e intentar ayudarnos, hemos conseguido descubrir una dulce terapia. Se trata de saborear en cada tertulia los diferentes postres que cada una nos trae, y es curioso, todos tienen un ingrediente inconfundible, el de la ilusión de ser compartido.

Hay mucho escrito sobre las escuelas de padres, incluso funcionan en muchos lugares, pero no conocemos hasta ahora que en ninguna se haya creado un entorno familiar similar al nuestro (ni un tan importante voluntariado), ya que hemos sido capaces de dejar de ser meros conocidos que coincidíamos a la hora de visitar a nuestros hijos o hermanos, para considerarnos una gran familia. Necesitábamos sentirnos apoyados y tener un espacio propio donde pudiéramos compartir nuestras experiencias y nuestras dificultades, y quisimos que a él se incorporasen profesionales del centro y expertos que pudieran ayudarnos en temas puntuales, tanto sobre situaciones de nuestro familiar discapacitado, como del propio entorno familiar. Esto nos llevo a conseguir:

- Aumentar el conocimiento sobre el **mundo de la discapacidad**.
- Fomentar la participación para **compartir experiencias**.
- Implicarse las propias familias en la **resolución de problemas**.

Así nos ayuda a afrontar la realidad de nuestras familias que está cambiando. En este momento muchos de los internos ya han perdido a sus padres, o son tan mayores que las salidas al domicilio o las visitas, tienden a desaparecer. De los 120 internos, 36 son huérfanos totales, 36 han per-

dido a alguno de los progenitores y 6 están tutelados por la administración, además hay que tener en cuenta que 22 de ellos tienen a sus familiares fuera de la Comunidad Autónoma de Aragón.

Aquí se incluiría una importantísima **novedad** de nuestra buena práctica, ya que una de las primeras necesidades que se detectó, al poner en común esta situación, es la dificultad que existe cuando uno de nuestros hijos o hermanos discapacitados tiene que ser hospitalizado. El centro no tiene capacidad para acompañar al enfermo durante el tiempo que permanece en el hospital, y no todos los enfermos tienen familia dispuesta o con condiciones para poder asumir el acompañamiento.

Ya en la primera reunión se puso en marcha un **programa de ayuda mutua** que, coordinado por los profesionales del centro, nos permite estar pendientes de los enfermos, los visitamos en el hospital, nos turnamos con las familias o nos ocupamos directamente de los que no tienen, o las tienen lejos.

En poco tiempo, hemos tenido la posibilidad de ocuparnos de varios y diferentes casos en los que se ha demostrado que la puesta en práctica de esta idea, no solo cubre muchos de los objetivos planteados, sino que además estamos descubriendo una gran satisfacción personal por nuestra parte.

Debido a lo orgullosos que nos sentimos por lo hecho hasta ahora, queremos comentar algunos casos:

- Isabel tuvo que ser hospitalizada en la clínica San Juan de Dios, donde permaneció bastantes días. Inmediatamente nos pusimos en contacto con la trabajadora social de la clínica, para hacerle saber que un grupo de voluntarios nos turnaríamos para estar con ella, pues aquí no tenía más familia que un hermano también discapacitado; otra hermana se encontraba en Barcelona. Le compramos una bata y unas zapatillas que pedían en el hospital, y entre todos procuramos que no estuviera sola. Después de un segundo ingreso igualmente largo en el Hospital Royo

Villanova, actualmente está de nuevo ingresada en estado grave.

- Jesús se cayó y se rompió la cadera, estuvimos en traumatología del Hospital Miguel Servet, mientras estaba en quirófano, no tiene padres pero estaban sus primos. Los días siguientes fuimos de nuevo a verlo, alegrándose mucho de nuestra compañía. Desde entonces a ahora que está ya recuperado, cada vez que nos ve en el centro, viene a decirnos: “Ya estoy bien”.
- Juanito tuvo que ser ingresado en el Hospital Royo Villanova, sus padres son muy mayores, y su hermano había estado bastante mal, pero no se apartaron de su lado. Todo lo que pudimos hacer fue acompañarles algunas horas, con la seguridad por su parte, de que podían contar con nosotros en cualquier momento.
- Cuando supimos que Conchi estaba hospitalizada, fuimos a verla, no tiene padres pero sus hermanos y sobrino se turnaron para atenderla. Nos brindamos para acompañarla los ratos que por el trabajo u otras circunstancias, no pudieran estar con ella.

Estas buenas prácticas que deseamos aportar a nuestra federación para que se conozcan, son muy sencillas y muy baratas, pero enriquecedoras para todos, porque si las familias estamos unidas y siendo activas y participativas, podremos ser capaces de aportar a nuestras vidas una gran dosis de apoyo moral, psicológico y social, haciendo que nuestra calidad de vida mejore, y repercuta así positivamente en nuestros chavales.

En ocasiones, leemos largos y jugosos documentos, asociados con las Buenas Prácticas de FEAPS. La nuestra, insistiendo en su sencillez, no tiene más extensión que poder expresar las diferentes situaciones que puedan surgir en el día a día.

Somos conscientes de que dentro de FEAPS existe un gran e importante voluntariado al que todos queremos y admiramos, ya que son una de las claves del éxito de FEAPS. Todas estas acciones surgidas a través de nuestro conocido café tertulia, que mejoran notablemente la calidad de vida de

los discapacitados y son necesarias en muchos otros lugares con similares situaciones, son las que creemos que a través de FEAPS, por medio de lo que pensamos que serían unas Buenas Prácticas, deberían cubrirse.

ANTECEDENTES

La necesidad de acompañamiento y apoyo que tiene cualquier persona cuando ingresa en un hospital, no se podía llevar a cabo con el colectivo de atendidos del centro C.A.M.P. de Zaragoza, dado que no se podía disponer de técnicos cualificados para este fin. Por lo que creímos oportuno, y ante todo humano, pensar en la necesidad de cariño y calor que en todo momento necesitamos las personas y más aún, en momentos de enfermedad.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN:

Es una buena práctica innovadora, nunca antes se había hecho, y supone un incremento en la mejora de la atención a nuestros familiares con discapacidad intelectual, porque:

- Es un conjunto de acciones que surge como consecuencia de la identificación por parte de los padres, de una necesidad.
- Es sistemática, eficaz, flexible, sostenible. No considerada producto de la acción de un día.
- Es expresión de la acción básica de agentes internos.
- Tiene el apoyo de los órganos de dirección del centro al que van nuestros hijos.
- Satisface las necesidades de los usuarios del centro.
- Supone una mejora en la calidad de atención a los residentes.

- Es coherente con los criterios éticos y técnicos de FEAPS.
- Es coherente con los valores y fines de nuestra organización.
- Está documentada, es fruto de la reflexión personal, de hecho el decidirnos a presentarla en este foro nos ha supuesto realizar un gran esfuerzo para sistematizar y transmitir nuestro quehacer cotidiano.

PROCESO SEGUIDO:

Aunque la idea de esta buena práctica surgió en la tertulia de nuestro primer café, fueron necesarias varias reuniones con profesionales del centro (director, psicóloga y trabajadora social) antes de ponerla en práctica, para llevar una correcta coordinación de trabajo. Así conseguimos:

- Crear un grupo estable de apoyo a los usuarios del centro.
- Dar apoyo físico y emocional a los usuarios sin familia del centro, en periodos de internamiento en centros hospitalarios.
- Cubrir unas necesidades materiales mínimas para la estancia en el centro hospitalario.

Se organizó un sistema de comunicación entre el centro y las personas voluntarias, de manera que cuando se confirma la hospitalización de un residente, por norma general, la trabajadora social se pone en contacto con la presidenta de la Junta de Participación, para informarle de todos los detalles (quién es, en qué hospital está, qué le ha sucedido, si tiene o no familia, si están fuera de la ciudad...). A partir de ahí se avisa a las personas que establecerán turnos de visitas.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Tras convertirse esta necesidad en una preocupación por parte de todo el

equipo de voluntarios, se consolidó hace ya casi un año la puesta en práctica de este procedimiento. Con un nivel altísimo de participación ya desde su comienzo han sido muchos los casos en que, previa organización de los voluntarios, se ha acompañado a nuestros internos hospitalizados en esos momentos de soledad. También se han cubierto muchas de sus necesidades de ajuste personal, imprescindibles en la cama de un hospital.

Podríamos pensar que poco a poco es más amplio, pues comenzamos pensando en quienes no tienen familia, pero actualmente visitamos y brindamos nuestro apoyo a cuantos son hospitalizados.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

El hecho de poder luchar contra la soledad de una persona sin nadie de confianza en el hospital (además de la soledad que crea la mera falta de capacidad intelectual), la satisfacción que ofrece hacer sentir bien a los demás, y las respuestas obtenidas de nuestros chicos en forma de risa, llanto, emoción (dependiendo de la discapacidad, a veces, superficialmente nada) se convierte en un resultado que gratifica la acción y a la vez aumenta, por nuestra parte, la insistencia y nuestra plena dedicación.

PARA LOS USUARIOS CON DISCAPACIDAD: A pesar de trabajar con un colectivo con necesidades de apoyo extenso y generalizado, en la medida de sus posibilidades han expresado su agradecimiento a las personas que les han acompañado.

PARA LAS FAMILIAS: Ha sido un revulsivo para la Asociación de Padres, dándole más sentido si cabe a su existencia.

PARA EL CENTRO: Ha servido para trabajar de forma conjunta con los padres y profesionales.

Podemos destacar la retroalimentación que supone hacer una tarea de voluntariado, y la consolidación y organización de un grupo que, a su vez, nos lleva a la realización de más actividades de voluntariado.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Es indispensable que las familias de cada centro estén muy unidas y colaboren estrechamente con los profesionales, esa es la clave más importante para funcionar con éxito. Si el grupo de padres lleva una dinámica de trabajo a través de los **grupos de formación**, puede ser transferida más fácilmente a cualquier otra entidad.

LO QUE SE DEBE HACER

- ☺ Que forme parte del trabajo de las federaciones para que a cada asociación miembro le sea más fácil ponerla en práctica.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ☹ Pensar que ya habrá otros que hagan ese cometido.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

En este, como en otros voluntariados, cada día es el primero de lo que nos puede deparar la problemática de nuestros chavales. Siempre hay que estar preparado para brindar nuestra ayuda.



Buenas prácticas en...

PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

Nombre de las entidades coordinadoras: ASPRONA-Valladolid y Excma. Diputación Provincial de Valladolid

Nombre de las entidades participantes: Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León y Ayuntamientos de Cigales, Iscar, Mojados, Medina de Rioseco, Nava del Rey, Peñafiel, Tordesillas y Villalón de Campos.

Promotor/es de la buena práctica: Profesionales de las entidades anteriormente citadas.

Coordinador/a o persona de contacto: Equipo de Apoyo Técnico de ASPRONA (José M^a de la Parte y Anabel Marín).

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: El proceso se inició en el año 2002 y se han ido introduciendo mejoras progresivamente, manteniéndose en la actualidad y sin que esté prevista una fecha de finalización.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Esta buena práctica consiste en elaborar un Plan Personalizado de Apoyo para cada persona con discapacidad de la Red de Talleres, siguiendo la metodología de Planificación Centrada en la Persona. Dicha metodología pone el énfasis en:

- Devolver el poder a la persona con discapacidad.
- Identificar visiones de futuro positivas y posibles basadas en cómo quiere vivir.

- Establecer y fortalecer la colaboración permanente con su círculo de apoyo tanto natural como profesional.
- Ser una oportunidad para que todos los participantes vean a la persona de otra manera.

Para ello se realiza una sesión de aproximadamente dos horas de duración cada dos años con cada una de las personas con discapacidad de la Red de Talleres Ocupacionales del ámbito rural de Valladolid, en la que participan:

- La propia persona
- Miembros de su familia y/o otras personas significativas para la persona (vecinos, amigos, pareja...) que ella decide que participen y que quieren participar y apoyarle.
- Un profesional de atención directa suyo de referencia (lo elige la propia persona entre los dos que hay).
- Un profesional del Centro de Acción Social de la zona.
- En ocasiones, un miembro del Equipo de Apoyo Técnico.

Estas sesiones tienen un doble objetivo:

1. Ayudar a cada persona a valorar las habilidades y capacidades que tiene en los dos procesos centrales que se apoyan desde el Taller: inserción laboral y desarrollo personal, destacando sus puntos fuertes y débiles.
2. Elaborar un plan personalizado de apoyo en el que la persona, con la ayuda de sus apoyos naturales (familia, amigos, vecinos...) y profesionales (encargados de taller, trabajadores sociales de Centros de Acción Social,...), fijan las metas a trabajar en los dos años siguientes. Así mismo, se plantea cómo conseguir esas metas y quiénes se comprometen a ello, firmando un documento que simboliza este compromiso.

También está planteada una revisión anual entre la propia persona y su profesional de referencia de las metas acordadas. De los resultados de esta

revisión se deberá informar por escrito al resto del equipo que participó en la sesión de planificación.

ANTECEDENTES

Esta Buena Práctica se ha desarrollado en la Red de Talleres Ocupacionales del ámbito rural de Valladolid, que inicia su funcionamiento como tal en el año 1999. La Red se constituye para la gestión de servicios de apoyo (talleres ocupacionales) a la inserción laboral y al desarrollo personal de las personas con discapacidad intelectual del ámbito rural y en ella participan distintas instituciones públicas y privadas. La Red está formada por ocho talleres ocupacionales ubicados en los municipios de Cigales, Iscar, Mojados, Medina de Rioseco, Nava del Rey, Peñafiel, Tordesillas y Villalón de Campos. En el año 2003 han apoyado a 113 personas con discapacidad intelectual de 51 municipios diferentes. Cada Ayuntamiento mantiene la titularidad del taller ocupacional correspondiente, siendo apoyado en la gestión económica por la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León, la Diputación Provincial de Valladolid, sus propios fondos y, en algunos casos, tasas de los usuarios por la prestación del servicio; y en la gestión técnica por ASPRONA.

El modelo organizativo se apoya en unos **valores compartidos** que son: *orientación a la persona, trabajo en equipo, participación y transparencia*, en un **marco teórico** también común y en una nueva forma de **organizarse en Red**, coherente con estos valores y principios.

Así mismo, se han establecido **órganos de participación y gestión**, que aseguran la representación de todos los agentes, incluidas las propias personas con discapacidad y la coordinación entre todas las instituciones implicadas.

En este modelo, los distintos agentes: representantes de entidades, profesionales, familias y otros del entorno, configuran una red de apoyo a las personas con discapacidad, respondiendo a la **misión** fijada:

“Ser una Red flexible de apoyos naturales y profesionales para las personas con discapacidad en edad laboral del ámbito rural de Valladolid, que mejoren su calidad de vida e indirectamente la de sus familias, proporcionando oportunidades para la realización de un trabajo socialmente útil, la inserción socio-laboral y su desarrollo personal”.

Esta misión se ha concretado en un inventario y en un mapa, con nueve **grandes procesos**: *Inserción Laboral, Desarrollo Personal, Apoyo a/de las Familias, Integración Comunitaria, Desarrollo Organizativo, Gestión de Personal, Gestión Administrativa y Económica, Provisión de Equipamientos e Infraestructuras y Gestión de Servicios Complementarios.*

Dentro de los procesos de Inserción laboral y Desarrollo Personal se desarrolla el subproceso de Planificación y Evaluación Individual, que surge de la necesidad de conocer más en profundidad a cada persona con discapacidad para poderle prestar mejores apoyos y más individualizados, generando sinergias entre las distintas personas que, bien por su vinculación personal o profesional, pueden ayudarle.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La necesidad de introducir esta práctica surge de la reflexión y discusión de los profesionales de la Red sobre experiencias realizadas anteriormente, consistentes en realizar programaciones generales para todas las personas, sin conocer los intereses de cada uno y sin disponer de una adecuada información sobre los progresos y los avances conseguidos.

También ha contribuido a la introducción de esta práctica, la necesidad sentida por todos los profesionales de disponer de instrumentos adecuados que ayudasen a conocer a cada trabajador con discapacidad de la forma más completa posible (sus sueños, deseos, necesidades, expectativas, puntos fuertes y débiles...) y que permitiesen la adaptación de los apoyos y las actividades que se realizan con cada uno, junto a la realización de una eva-

luación de sus progresos y carencias, estableciendo puntos de referencia sobre los que volver a revisar.

Asimismo, la corriente impulsada desde FEAPS del respeto al derecho a la autodeterminación de las personas con discapacidad creando grupos de autogestores, desarrollando buenas prácticas que favorecen este derecho, etc., ha sido un estímulo para el desarrollo de la Planificación Centrada en la Persona, por considerar que esta metodología es coherente con ese principio.

Por otro lado, artículos difundidos en los cursos de formación sobre Buenas Prácticas, los propios Manuales de Buenas Prácticas FEAPS y la documentación publicada en la revista Siglo Cero, nº 208, 2003, entre otros, han sido y son referencia para el desarrollo de esta práctica.

PROCESO SEGUIDO

El proceso seguido para el desarrollo y la implantación de esta práctica ha sido:

- Discusión entre todos los profesionales de la Red, del sentido y la razón de ser de este subproceso para los trabajadores con discapacidad (22 de febrero de 2002).
- Constitución de un Equipo-Guía, con aquellos profesionales interesados en trabajar este proceso (encargados de taller, trabajadores sociales de CEAS y equipo de apoyo técnico).
- Cinco sesiones intensivas de trabajo de este equipo más trabajo individual de los distintos integrantes del grupo para formarse e investigar sobre el tema y, posteriormente, elaborar un manual con el procedimiento, los criterios y los documentos de apoyo a utilizar.
- Presentación a los encargados de taller de este material y ajuste de algunos aspectos sobre la aplicación de los documentos de apoyo.

- Sesión de formación sobre la Planificación Centrada en la Persona con presentación y discusión de la propuesta elaborada a todos los profesionales.
- Realización de una experiencia piloto, para comprobar el funcionamiento de la dinámica propuesta de Planificación Centrada en la Persona y los instrumentos de apoyo. En esta experiencia ha sido donde las personas con discapacidad y sus familias han incorporado sus aportaciones y han dado la validación definitiva.
- Nueva reformulación de la propuesta en el Equipo Guía, recogiendo todas las aportaciones.
- Difusión e inicio de la implantación de la misma en toda la Red de Talleres (junio de 2002).

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

La Planificación Centrada en la Persona es ya una práctica generalizada, que se ha realizado con el 90 % de las personas con discapacidad de la Red de Talleres.

Las mayores **dificultades** encontradas han sido:

- La dificultad de coordinar las agendas de todos los participantes para fijar cada una de las sesiones.
- La cantidad de tiempo que exige (entre una hora y media y dos horas), realizar cada una de las sesiones y el cansancio que se puede acumular al final de algunas sesiones.
- La dificultad en apoyar a las personas con discapacidad para que expresen sus deseos y fijen metas de futuro para sí mismas, debido a que algunas personas son tímidas, no han estado en esta situación en anteriores ocasiones, o tienen dificultades de comunicación.
- La elaboración de planes de desarrollo de las metas fijadas y el seguimiento del cumplimiento de las mismas.

- El desconocimiento del manual, el procedimiento y los soportes de apoyos de los profesionales que no participaron en el proceso de elaboración y discusión.
- La falta de reflexión y entrenamiento sobre el papel del “facilitador” que desempeña el profesional de atención directa de referencia de cada persona.

Algunas **facilidades** han sido:

- La disponibilidad y el entusiasmo de los profesionales que participaron en el proceso de desarrollo de la evaluación y planificación individual.
- La buena relación existente entre todos los agentes implicados.
- La sencillez y adecuación de los soportes de apoyo a la misión de la Red de Talleres y que no hayan sido vistos por los profesionales como una “pesada carga añadida” de trabajo.
- El buen conocimiento de los trabajadores sociales de base sobre los recursos comunitarios y las posibilidades de cada zona de acción social.
- Haber realizado una evaluación comprensiva y debatida con la persona con discapacidad, sobre los puntos fuertes y débiles que tiene.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Aunque todavía no ha transcurrido tiempo suficiente desde el inicio de la aplicación de esta Buena Práctica para poder realizar una evaluación global de la misma, ya que aún no se ha realizado con ninguna persona las sesiones de revisión previstas cada dos años que aportarían mayor información, sí creemos que esta práctica ha servido para producir un mayor acercamiento y conocimiento entre las personas con discapacidad, sus familias, otras personas significativas para ellas y los distintos profesionales. Y sobre todo ha dado una oportunidad a las personas con discapacidad

para expresar sus deseos, sueños e inquietudes.

Los indicadores que hemos utilizado para valorar si ha servido esta práctica son:

- Cambios producidos y metas alcanzadas al cabo del año por cada una de las personas.
- La satisfacción de las personas con discapacidad con este proceso, recogida a través de un ítem en un cuestionario de satisfacción.
- Valoración cualitativa de los profesionales sobre el funcionamiento y la utilidad del proceso.

RESULTADOS OBTENIDOS

Lo que hemos conseguido y los resultados obtenidos lo hemos dividido en dos tipos:

TANGIBLES:

- Haber realizado un proceso de formación conjunta sobre Planificación Centrada en la Persona en el que han participado 30 profesionales.
- Haber elaborado un Manual con el procedimiento, los criterios y los materiales de apoyo para desarrollar la Planificación y Evaluación Individual en la Red de Talleres.
- Que al menos 450 personas hayan reflexionado de forma conjunta y conocido otra forma de apoyar a las personas con discapacidad.
- Tener documentada la evaluación y planificación individual del 90% de las personas que forman parte de la Red y por tanto, haber podido individualizar los apoyos a esas personas.
- Una satisfacción de 2,4 (en una escala de 0 a 3) de las personas con discapacidad con respecto a este proceso.

INTANGIBLES:

- Mayor conocimiento de la persona con discapacidad y de las personas participantes en este proceso entre sí y de algunas de las interacciones que se producen entre ellas.
- Haber puesto a las personas con discapacidad en posición de pensar sobre sí mismas (capacidades y debilidades) y pensar en su futuro, y ver que otras personas están dispuestas a ayudarles.
- Una alta valoración de los profesionales y de algunas familias sobre el desarrollo del proceso.
- Conseguir la participación en el proceso de otras personas (novios, cura párroco, vecinos...) que apoyan de forma natural a las personas con discapacidad.

La idea es continuar con esta buena práctica propuesta de la siguiente manera:

- Revisando cada dos años, en una sesión similar, las metas alcanzadas y proponiendo unas nuevas.
- Revisando cada año, en una sesión entre persona con discapacidad y profesional de atención directa, las metas alcanzadas y proponiendo nuevas metas que se comunican al resto de participantes en la sesión inicial.
- Dando más formación a todos los profesionales para mejorar el proceso y su implicación en el mismo.
- Revisar los soportes documentales del proceso y actualizarlos, si fuera necesario.

Estimamos que los mayores costes de la aplicación de esta buena práctica están en el esfuerzo y el compromiso de las personas. Los costes económicos no se han visto incrementados, ya que en el caso de los apoyos profesionales sale de su jornada laboral y en el caso de los apoyos naturales, de su tiempo personal. No existen gastos materiales añadidos.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Para las personas que quieran hacer lo mismo, hay que señalar que esta experiencia puede realizarse con facilidad desde cualquier servicio o lugar, utilizando un procedimiento similar a éste. En este sentido, es necesaria una formación previa y compartida entre todos los profesionales que vayan a participar sobre la Planificación Centrada en la Persona a partir de la cual salgan criterios, procedimientos y soportes documentales que sirvan de guía.

Una vez acordado el proceso, es necesario desarrollarlo y aplicarlo, es decir, realizar la práctica, evaluarla (reflexión conjunta entre todos) e ir introduciendo los cambios y mejoras que sean oportunos.

LO QUE SE DEBE HACER

- ☺ Garantizar que en este proceso las personas con discapacidad participen en decidir sobre aspectos relacionados con su vida.
- ☺ Que la fase previa de contactos telefónicos y/o personales para que participen las personas significativas, es muy importante para el éxito de las sesiones y lograr futuros apoyos.
- ☺ Que hay que realizar las sesiones en un lugar libre de interrupciones y sin tener presión de tiempo.
- ☺ Que aunque muchas personas tienen miedo o no saben expresar sus gustos, intereses y metas de futuro es necesario dar el tiempo suficiente y facilitar los canales de comunicación adecuados.
- ☺ Que con estas sesiones se comprenden mejor las dificultades y los puntos fuertes que tienen “los otros” para poder desarrollar su papel en cada caso.
- ☺ Que el establecimiento de un plan personalizado de apoyo, es el resultado de una negociación entre todas las partes implicadas que tienen intereses legítimos y que quieren apoyar a la persona.

- ☺ Que es necesario diseñar unos soportes que sean de fácil aplicación y utilización para los profesionales y de fácil comprensión para la persona con discapacidad y su familia.
- ☺ Que hay que evitar que se burocratice el proceso.
- ☺ Que es bueno escribir las metas propuestas, las estrategias para alcanzarlas y los compromisos adquiridos en un documento que se firme por todos los participantes en la sesión y que se reparta una copia para cada uno.
- ☺ Que es necesario que dentro de los mínimos (sesión de planificación cada dos años, sesión de revisión cada año), se establezcan las fechas de estas sesiones y de otras posibles que se valoren necesarias.
- ☺ Que es bueno que los equipos técnicos de apoyo cumplan una función de animadores/facilitadores (formación, elaboración de soportes de registro, seguimiento...) con objeto de que este proceso forme parte de la cultura de la organización.
- ☺ Que es necesario que se toleren las incertidumbres, desacuerdos y falsos avances que se produzcan, para evitar desánimos, frustraciones o devaluaciones de la metodología.
- ☺ Se debe tener especial cuidado en:
- ☺ Dar formación a los profesionales que se incorporen por primera vez al proceso y alguna sesión de revisión conjunta con todos.
- ☺ Explicar claramente a los participantes de cada sesión el por qué y el para qué de la misma.
- ☺ No hacer las sesiones de trabajo excesivamente largas (para que los miembros del grupo no se cansen demasiado y llegar a la parte de planificación de metas y compromisos).
- ☺ Realizar un seguimiento adecuado de las metas planteadas, con soportes escritos que faciliten el recuerdo

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Consolidar este proceso dentro de la cultura de la Red de Talleres, en el apoyo a las personas con discapacidad.

Queremos completar la Planificación y Evaluación Individual con todas las personas con discapacidad de la Red.

Revisar las primeras sesiones realizadas, valorando las metas alcanzadas y proponiendo nuevas.

Buscar planes, programas, estrategias que apoyen la consecución de las metas fijadas y su revisión.

Reflexionar y definir el rol que debe jugar el facilitador.

Buenas prácticas en...

ENCUENTROS DE “TRABAJADORES” CON DISCAPACIDAD

Nombre de las entidades coordinadoras: ASPRONA-Valladolid y Excm. Diputación Provincial de Valladolid.

Nombre de las entidades participantes: Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León y Ayuntamientos de Cigales, Iscar, Mojados, Medina de Rioseco, Nava del Rey, Peñafiel, Tordesillas y Villalón de Campos.

Promotor/es de la buena práctica: Profesionales de las entidades anteriormente citadas.

Coordinador/a o persona de contacto: Equipo de Apoyo Técnico de ASPRONA (José M^a de la Parte y Anabel Marín).

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde abril de 2001 hasta la fecha actual.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Esta buena práctica consiste en celebrar encuentros bianuales entre todos los “trabajadores” con discapacidad de la Red de Talleres Ocupacionales del ámbito rural de Valladolid. Teniendo en cuenta que varios de los talleres están a más de 100 kilómetros de distancia entre sí.

Los principales objetivos de estos encuentros son:

- Desarrollar la autoderminación, facilitando que las personas con discapacidad puedan decir lo que piensan, cómo se sienten y decidir sobre aspectos significativos de sus vidas y de los talleres ocupacionales.

- Posibilitar el conocimiento e intercambio de experiencias y productos entre las personas con discapacidad que trabajan en la Red de Talleres Ocupacionales.
- Elegir a los representantes de los trabajadores con discapacidad en la Comisión Provincial y en otros foros.
- Crear un espacio festivo y lúdico en el que poder disfrutar junto a otros compañeros de la Red de Talleres.

Para la preparación de estos encuentros se constituye un equipo de trabajo formado por:

- Cuatro representantes de los trabajadores con discapacidad de los talleres ocupacionales.
- Dos profesionales de atención directa de los talleres.
- Dos trabajadores sociales de los centros de acción social.
- Un profesional de la Diputación Provincial de Valladolid.
- Un profesional del equipo de apoyo técnico de ASPRONA.

En este equipo se deciden los objetivos concretos, el programa, la fecha y el lugar de celebración de cada encuentro, así como a qué personas invitar y cómo organizar la jornada.

En estos encuentros además de participar los propios “trabajadores” con discapacidad, asisten encargados de taller, profesionales de CEAS, otros de Diputación Provincial y ASPRONA y representantes de las familias y de las distintas instituciones implicadas.

Hasta la fecha se han celebrado dos encuentros (8 de junio 2001 y 6 de junio 2003), con una participación del 95% de los “trabajadores” con discapacidad y una valoración de los encuentros, por parte de dichos trabajadores, de 7,4 y de 8,3 respectivamente (en una escala de valoración de 0 a 10).

ANTECEDENTES

Esta Buena Práctica se ha desarrollado en la Red de Talleres Ocupacionales del ámbito rural de Valladolid, que inicia su funcionamiento como tal en el año 1999. La Red se constituye para la gestión de servicios de apoyo (talleres ocupacionales) a la inserción laboral y al desarrollo personal de las personas con discapacidad intelectual del ámbito rural de Valladolid y en ella participan distintas instituciones públicas y privadas. El modelo organizativo se apoya en unos **valores compartidos** que son: *orientación a la persona, trabajo en equipo, participación y transparencia*; en un **marco teórico** también común y en una nueva forma de **organizarse en Red**, coherente con estos valores y principios. Así mismo, se han establecido **órganos de participación y gestión**, que aseguran la representación de todos los agentes, incluidas las propias personas con discapacidad y la coordinación entre todas las instituciones implicadas.

La Red está formada por ocho talleres ocupacionales ubicados en los municipios de Cigales, Iscar, Mojados, Medina de Rioseco, Nava del Rey, Peñafiel, Tordesillas y Villalón de Campos. En el año 2003 han apoyado a 113 personas con discapacidad intelectual de 51 municipios diferentes. Cada Ayuntamiento mantiene la titularidad del taller ocupacional correspondiente, siendo apoyado en la gestión económica por la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León, la Diputación Provincial de Valladolid, sus propios fondos y en algunos casos, tasas de los usuarios por la prestación del servicio; y en la gestión técnica por ASPRONA.

En este modelo, los distintos agentes: representantes de entidades, profesionales, familias y otros del entorno, configuran una red de apoyo a las personas con discapacidad, respondiendo a la **misión** fijada:

“Ser una Red flexible de apoyos naturales y profesionales para las personas con discapacidad en edad laboral del ámbito rural de Valladolid; que mejoren su calidad de vida e indirectamente la de sus familias; proporcionando oportunidades para la realización de un trabajo socialmente útil, la inserción socio-laboral y su desarrollo personal”.

Esta misión se ha concretado en un inventario y en un mapa, con nueve **grandes procesos**: *Inserción Laboral, Desarrollo Personal, Apoyo a/de las Familias, Integración Comunitaria, Desarrollo Organizativo, Gestión de Personal, Gestión Administrativa y Económica, Provisión de Equipamientos e Infraestructuras y Gestión de Servicios Complementarios.*

Dentro del proceso de Desarrollo Personal, se enmarca el subproceso de apoyo a la Autodeterminación, que es el motor y la razón principal de la celebración de estos encuentros.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La necesidad de realizar estos encuentros surgió de la reflexión de los profesionales y de las demandas explícitas de los propios trabajadores con discapacidad respecto a:

- Posibilitar que todos los “trabajadores” con discapacidad de la Red compartiesen su experiencia con otros compañeros de servicios similares (aunque algunos talleres estén a más de 100 kilómetros de distancia) y se sintiesen miembros de un mismo proyecto.
- Crear un espacio de participación en el que los “trabajadores” con discapacidad puedan valorar el funcionamiento de los talleres y debatir sobre temas de interés para sus vidas: valores, trabajo, vivienda, ocio,...
- La necesidad de elegir a los representantes de los trabajadores con discapacidad en la Comisión Provincial y en otros foros de participación de la Red.

PROCESO SEGUIDO

Para la realización de los dos encuentros se han seguido procesos similares, con algunas diferencias:

- En primer lugar se crea un equipo de trabajo con distintos profesionales y de las diversas entidades implicadas (para la preparación del segundo encuentro se invitó a participar a cuatro personas con discapacidad en ese equipo).
- Se convocan entre tres y cuatro reuniones de dicho equipo para preparar cada encuentro: decidir fecha, lugar, tema, organización, programa, propaganda, participantes, infraestructuras necesarias, etc.
- Se elaboran trípticos de difusión con ficha de solicitud de participación y carteles que se distribuyen entre los trabajadores con discapacidad de los talleres y las distintas instituciones.
- Se trabaja previamente en cada taller con los “trabajadores” con discapacidad los temas que se van a debatir en cada Encuentro.
- Se elaboran distintos tipos de soportes de apoyo (fichas adaptadas, viñetas, casos prácticos, dibujos,...) para desarrollar el trabajo en grupos en cada encuentro y facilitar la participación de todas las personas.
- Se realiza una reunión con todos los profesionales para distribuirse tareas y responsabilidades: acogida, reparto de documentación, moderar grupos de trabajo, presentaciones...
- Se elabora un cuestionario de valoración de los encuentros.
- Se avisa a los medios de comunicación de la celebración de los encuentros.
- Se celebran los encuentros.
- Se ha elaborado un Informe Resumen de cada encuentro y se ha distribuido a todos los participantes, entidades implicadas y medios de comunicación.
- Se ha elaborado un Vídeo-resumen del I Encuentro de Trabajadores.

Los programas de cada uno de los Encuentros han sido los siguientes:

I Encuentro:

10,30 h.- Inauguración de la Jornada

11,00 h.- Presentación de la Red

11,30 h.- Presentación de cada Taller, por las propias personas con discapacidad.

12,00 h.- Trabajo en grupos sobre:

- *Satisfacción con el Taller,*

- *Valores que tenemos*

- *El futuro que deseamos*

14,00 h.- Comida

16,00 h.- Conclusiones de los grupos de trabajo

17,00 h.- Elección de representantes para la Comisión Provincial

17,30 h.- Clausura de la Jornada

II Encuentro:

De 9,30 a 10 h.- Llegada, bienvenida y visita a la exposición de trabajos

De 10 a 10,30 h.- Inauguración de la Jornada

De 10,30 a 11 h.- Presentación de cada Taller, por las propias personas con discapacidad.

De 11 a 12,30 h.- Visionado de la película “Billy Elliot”

De 13 a 13,30 h.- CAFÉ y PASTAS

De 13,30 a 15 h.- Mesas de Ponencias impartidas por 11 personas con discapacidad sobre los siguientes temas:

- *Vivienda*

- *Ocio*

- *Trabajo*

A las 15,15 h.- COMIDA

A las 16,00 h.- Intercambio de Regalos

A las 17,00 h.- Elección de representantes para la Comisión Provincial

De 17,30 a 18,30 h.- Actividades de Ocio/Juegos:

- *Tradicionales*

- *Deportivos*

- *De mesa*

- A las 18,30 h.- Despedida.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

La celebración de este tipo de encuentro es ya una práctica generalizada, que tiene su propio ritmo y que continuará en el tiempo.

Las mayores dificultades encontradas han sido:

- Elaborar un programa en el que se recojan los intereses de todos y que no quede muy apretado.
- Encontrar un día que venga bien a todos los participantes.
- Buscar un lugar adecuado, que reúna buenas condiciones materiales, tenga espacio suficiente para el encuentro, no haga ni frío, ni calor...
- Solucionar los problemas de transporte, para juntarnos todos en un punto de nuestra provincia, procurando que el tiempo y el dinero empleados sea racional.

Algunas facilidades han sido:

- El entusiasmo con el que acogen los trabajadores con discapacidad estos encuentros.
- El compromiso de los profesionales por preparar y participar en ellos.
- Las conclusiones obtenidas en las sesiones de trabajo desarrolladas en cada encuentro.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

La Buena Práctica ha servido a las personas con discapacidad para que puedan conocerse, intercambiar opiniones, divertirse, expresar sus sugerencias, demandas... y en algunos casos hacer amigos.

Los indicadores que hemos utilizado para valorar si ha servido esta práctica son:

- Registro de la participación de todas las personas en los dos encuentros.
- Cuestionario de valoración de cada Encuentro con 15 ítems (presentación, exposición y trabajos, comida, espacios, transporte, clima,...) y una escala de valoración de 0 a 10.
- Observaciones recogidas en dicho cuestionario.
- Valoración cualitativa de los profesionales sobre la organización y la utilidad de cada encuentro.

Los costes que tiene esta buena práctica se derivan de:

- Desplazamientos. Las personas con discapacidad que deciden participar, se financian ellas su propio transporte.
- Comida para todos los participantes de cada encuentro.
- Publicidad de cada jornada (trípticos y carteles).
- Alquiler de espacios y medios técnicos (en caso de no disponer de ellos).

- Elaboración de documentación y soportes de apoyo para el trabajo en grupos (carpetas, fotocopias,...).
- Compensaciones a los ponentes (hasta el momento, entrega de un regalo).
- Los apoyos profesionales para la organización de cada Encuentro, forman parte de las jornadas laborales respectivas.

Lo que hemos conseguido y los resultados obtenidos los hemos dividido en dos tipos:

TANGIBLES:

- Participación

	Trabajador con discapacidad	Encargado taller	Prof. CEAS	Otros	TOTAL
TOTALES 2001	71 (92%)	14 (100%)	11 (79%)	35	131
TOTALES 2003	97 (95%)	16 (100%)	9 (56%)	24	146

- Valoración de Satisfacción Global con cada Encuentro:

	De todos los participantes	De los trabajadores con discapacidad
I Encuentro (2001):	7,6	7,4
II Encuentro (2003):	8,3	8,3

- Elección democrática de dos representantes de trabajadores con discapacidad para las Comisiones Provinciales y otros foros de participación.
- Aparición en los Medios de Comunicación (prensa, radio y T.V.) de cuatro/cinco noticias sobre cada encuentro.
- Conocimiento de los trabajos que realizan todos los talleres.

INTANGIBLES:

- Mayor conocimiento entre los trabajadores con discapacidad de los distintos talleres y más conciencia de pertenecer a una Red y a un mismo proyecto.
- Mayor conciencia sobre el valor de sus opiniones y la defensa de sus derechos, lo que ha podido influir en la creación en un grupo de Autogestores.
- Haber puesto a las personas con discapacidad en posición de pensar sobre sí mismos y pensar en su futuro, y ver que otras personas con discapacidad han conseguido objetivos que ellos también pueden alcanzar.
- Una alta valoración de los profesionales sobre el desarrollo del proceso.
- Mayor conocimiento y sensibilidad de los representantes políticos para impulsar servicios de apoyo para las personas con discapacidad.

El impacto que ha tenido esta práctica en la calidad de vida de las personas o en la calidad de la gestión de la organización se centra en:

- Las personas con discapacidad que han participado como ponentes, quieren volver a ser ponentes en otros encuentros similares.
- Que los profesionales y representantes de entidades valoran más la capacidad de participación de las personas con discapacidad y de la reivindicación que hacen de sus derechos.
- Que las personas con discapacidad han visto que lo que ellos hacen es importante y aparece en los medios de comunicación.

La idea es continuar con esta buena práctica propuesta de la siguiente manera:

- Organizando el III Encuentro en el año 2005 y así sucesivamente cada dos años.
- Creando un equipo de organización en el que participen los trabajadores

con discapacidad y revisando los aspectos peor valorados en el II Encuentro para intentar mejorarlos.

- Dando mayor protagonismo en la inauguración oficial (junto con los representantes políticos) a los representantes de los “trabajadores” con discapacidad.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Para las personas que quieran hacer lo mismo, hay que señalar que esta experiencia puede realizarse con facilidad desde cualquier servicio o lugar, tomando como referencia lo realizado en la Red de Talleres del ámbito rural, ya que está adecuadamente documentada en los informes posteriores a cada encuentro, y cualquier persona puede acceder a ellos tomándolos como guía y adaptándolos a cada realidad.

LO QUE SE DEBE HACER

- ☺ ¿En qué hemos acertado y, por lo tanto, qué recomendamos tener en cuenta?
- ☺ Que la satisfacción con el Encuentro aumenta cuando las personas con discapacidad participan en la organización del mismo.
- ☺ Que la visión de la vida que tienen los trabajadores con discapacidad y que quieren para sí mismos, puede ser bastante diferente a la que tienen los profesionales.
- ☺ Que las personas con discapacidad tienen mucho que decir y aportar al desarrollo organizativo de la Red, (por ejemplo: decidieron que no viniesen sus familias al encuentro, y a ser posible pocos políticos, que prefieren encuentros lúdicos y con poco “rollo”...).

- ☺ Que para que la participación y la satisfacción sean altas y el Encuentro tenga éxito, es necesario dedicar tiempo, energía, ilusión, recursos..., y coordinarse bien.
- ☺ Trabajar previamente con los trabajadores con discapacidad en cada taller algunos temas a desarrollar en el Encuentro.

LO QUE NO SE DEBE HACER

¿En qué hemos tropezado y, por lo tanto, en qué debemos tener cuidado para otra ocasión?

- ☹ En elaborar un programa que no sea muy denso, para permitir que haya espacios de encuentro e intercambio.
- ☹ En elegir un sitio adecuado y accesible que permita hacer actividades de gran grupo, de pequeños grupos y actividades al aire libre.
- ☹ En coordinarse bien todos los profesionales para que la organización sea ágil y correcta.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

¿Cómo vamos a seguir? ¿Qué cosas nos faltan por hacer? ¿Qué nos preocupa ahora?

Que el III Encuentro que se realice en el año 2005 sea realmente de los trabajadores con discapacidad y para ellos.

Conseguir una mayor participación e implicación de los trabajadores con discapacidad en este Encuentro.

Y COMO PUNTO FINAL OTROS COMENTARIOS, IDEAS, OPINIONES, SUGERENCIAS, CRÍTICAS, ALABANZAS, DUDAS, ESPERANZAS...

Es muy importante que se realice una adecuada difusión y marketing del encuentro, ya que resalta su importancia y favorece la implicación y la participación de las distintas entidades a través de sus representantes políticos y de los medios de comunicación.



Buenas prácticas en...

PROGRAMA DE PANDILLAS

Nombre de la entidad: ASPRONA - Valladolid.

Promotor/es de la buena práctica: Servicio de Ocio, Tiempo Libre y Deportes.

Coordinador/a o persona de contacto: Remedios Llorente.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Este programa comenzó en el 2000 y en la actualidad sigue en vigor cada vez con más afluencia de participantes.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Se trata de facilitar a grupos de personas con discapacidad intelectual la posibilidad de acompañarles en salidas y mostrarles distintas alternativas de ocio por la ciudad, siempre con un carácter lúdico.

La finalidad de este programa es fomentar la creación de grupos de amigos y facilitar los apoyos necesarios para desarrollar las distintas actividades que deseen llevar a cabo.

Los objetivos del programa son:

- Fomentar la participación en actividades socioculturales que la ciudad o los entornos ofrecen.
- Apoyar en la toma de decisiones de los participantes.
- Ofrecer varias alternativas que permitan la elección de la actividad.
- Establecer una relación, conocer a nuevas personas y ampliar lazos de unión.

El periodo de funcionamiento de la actividad va desde principios de noviembre hasta los meses de junio o julio.

El propio grupo decide que día de la semana sale, preferiblemente el fin de semana, viernes o sábado. La propia pandilla establece el “punto de encuentro” y la hora de salida, generalmente el lugar de reunión son puntos céntricos y de fácil acceso de la ciudad (con líneas de autobús cercanas).

El grupo lo componen entre siete y ocho personas con discapacidad intelectual, acompañados por dos voluntarios del Servicio de Ocio y Tiempo Libre.

Cada pandilla decide las actividades que va a llevar a cabo, en función de su edad, gustos, aficiones... Algunas de estas actividades son:

- Salidas por la ciudad.
- Organizar y participar de celebraciones.
- Realizar viajes, excursiones, cenas.
- Hacer uso de las alternativas de ocio que la ciudad ofrece.
- Participar en las fiestas y actividades que se organizan por el Servicio de Ocio de ASPRONA....

ANTECEDENTES

Observamos la dificultad que muchas personas con discapacidad intelectual tienen para formar grupos de amigos, con los que poder salir a disfrutar de manera estable. Muchas de las personas que ahora participan de este programa, la única forma que tenían de pasar su tiempo libre era junto a sus padres o algún otro familiar como hermanos, primos...

Considerábamos también que participar únicamente de las actividades dentro del Club de Ocio, suponía una forma de ocio segregado y las per-

sonas con discapacidad nos demandaban más salidas por la ciudad a disfrutar de todas las posibilidades de ocio que ésta nos ofrece.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Hace unos años, el local en el que se ubicaba el Club de Ocio se encontraba en el centro de la ciudad, muy cerca de una zona de bares. Un grupo de voluntarios detectaron la necesidad de algunas personas con discapacidad intelectual de salir del Club de Ocio a otros lugares de la ciudad. De tal manera que aprovecharon los bares cercanos para salir con un grupo de personas.

Estas primeras experiencias dieron resultados positivos y desde el Servicio de Ocio, Tiempo Libre y Deportes nos empezamos a plantear la necesidad de crear un programa específico que cubriera un ocio *alternativo* para las personas con discapacidad intelectual.

PROCESO SEGUIDO

Después de estas experiencias piloto anteriormente mencionadas y de reflexionar sobre la creación de un nuevo programa, un año más tarde se implantó y lo denominaríamos Programa de *Pandillas*.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Actualmente el Programa de *Pandillas* es una práctica generalizada. El programa lo componen este año 15 pandillas de personas jóvenes, adultas, y con diferentes niveles de apoyo. En total disfrutan en la actualidad de este programa unas 150 personas con discapacidad intelectual, acompañadas de 50 voluntarios.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Durante este año se ha conseguido:

- Creación de 15 pandillas estables.
- Mantener el número de voluntarios necesarios para apoyar la actividad.
- Consolidar este programa dentro de la entidad.

Los **métodos** utilizados para realizar la evaluación han sido:

- Opiniones de los propios participantes y sus familias (cuestionario de satisfacción).
- Evaluación con los voluntarios.
- Incremento en el número de participantes y demandas de participación.

Es el programa más demandado por los participantes del Servicio de Ocio y Deporte, las pandillas son consideradas por los participantes como grupo de amigos estables con los que volver a salir años tras año. El hecho de contar con un grupo de amigos, supone un impacto de mejora importante en el bienestar personal y autoestima de la persona con discapacidad, y por lo tanto hemos contribuido a mejorar notablemente su calidad de vida, así como indirectamente la de su familia.

Desde el Servicio de Ocio, Tiempo Libre y Deportes se pretende promover las siguientes **líneas de mejora**:

- Consolidar el programa dentro de la entidad.
- Aumentar el presupuesto para este programa (actividades y compensación de gastos a los voluntarios).
- Fomentar la participación en actividades socioculturales que la ciudad o los entornos ofrecen.
- Apoyar en la toma de decisiones de los participantes.
- Aumentar las alternativas que permitan la elección de la actividad.
- Creación de nuevas pandillas con personas más jóvenes.
- Ofrecer a los voluntarios la formación necesaria para el desarrollo de sus

funciones.

- Fomentar que pandillas formadas por personas con niveles de autonomía altos, puedan realizar la actividad sin necesidad de contar con personas de apoyo de manera continua.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Es importante que el propio participante decida libremente con qué compañeros quiere salir en pandilla, incluso es importante que pueda decidir, si es posible, los voluntarios que quiere que le apoyen en la salida, para garantizar el éxito del programa.

Las pandillas, en la medida de lo posible, tienen que estar formadas por personas con edades similares, que se encuentren en el mismo ciclo evolutivo, que puedan tener algún nexo previo de unión, lo cual va a facilitar que se forme ese grupo de amigos, por aficiones y gustos similares.

La familia juega un papel importante en este programa, pues en muchos casos sus miembros son los encargados de acompañar al participante al punto de encuentro y es necesario que exista un nivel de confianza óptimo entre la familia y los voluntarios de apoyo.

Es necesario tener reuniones periódicas con el profesional y los voluntarios que colaboran en este programa para informar, evaluar, apoyar y programar.

Buenas prácticas en...

EL MONITOR LÍDER DE LA IMPLANTACIÓN DE LOS PROGRAMAS INDIVIDUALES

Nombre de la entidad: ATADES HUESCA.

Promotor/es de la buena práctica: José Luis Laguna Monreal (gerencia).

Coordinador/a o persona de contacto: José Ángel Rus y Jesús María Ruiz de Arriaga.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: desde junio 2001 a la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes: Esta práctica no tiene un periodo de duración determinado, sino que se seguirá desarrollando y mejorando indefinidamente.

LA BUENA PRÁCTICA

Lo más importante de la buena práctica es que se ha diseñado un método para que lo esencial de los contenidos de los Manuales de Buenas Prácticas de FEAPS, se pueda implantar en una situación real. Se diseñó un método de trabajo para conseguir que en un plazo determinado se lograra implicar a todo el personal de atención directa y que éste capitalizara el proceso de mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. De esta manera se ha logrado hacer realidad un viejo deseo: que todas las personas atendidas tuvieran la máxima atención (que no hubiera personas anónimas), ya que la calidad está en las personas y no en los servicios; que se produjera un proceso de cambio y de adaptación de los centros y servicios; y que se lograra la máxima implicación del personal directo.

ANTECEDENTES

Dos antecedentes fueron importantes. Por un lado la institución conoció de primera mano los Manuales de Buenas Prácticas de FEAPS. Por otro lado, ATADES Huesca no estaba conforme con el inmovilismo al que se estaba llegando: los servicios estaban completamente estructurados, el personal se estaba funcionarizando, la gestión estaba en cierta forma burocratizándose... En nuestro caso la situación se estaba agravando, ya que todo invitaba a no modificar nada, pues en términos generales todo el mundo estaba de acuerdo en la buena gestión de ATADES Huesca, lo que motivaba que no se hicieran cambios. Ante esta inquietud se nos abrió una nueva perspectiva con el Manual de Buenas Prácticas: vamos a mejorar la calidad de vida mediante un estudio individualizado en el que los monitores lideren el proceso y que la revisión de los servicios que se presten se realice desde esta nueva perspectiva.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La Dirección de ATADES Huesca estaba buscando cómo implicar más al personal directo y cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Al estudiar los Manuales de Buenas Prácticas nos dimos cuenta de que existía un nuevo enfoque: la implicación de los monitores, la personalización de los servicios y el enfoque individualizado como manera de seguir avanzando.

PROCESO SEGUIDO

Se constituyó un equipo de trabajo para el diseño del proyecto y el Gerente lo aprobó y se comprometió personalmente para que se llevara a cabo. Se contrató a un pedagogo para que ayudara individualmente a cada monitor en el diseño, gestión y control de cada programa individual y para la coordinación con la dirección de cada centro para que ése se pudiera realizar.

Se estableció un planning para que el proceso de personas que se fueren incorporando se hiciera de manera gradual y controlada.

El esfuerzo fue muy individualizado y muy intenso en cada monitor, y no se pasaba al siguiente hasta no haber consolidado un programa. Se fue eligiendo a aquellas personas que ofrecían la máxima motivación y predisposición para que el proceso se fuera consolidando. Luego, como una mancha de aceite, se fue extendiendo y arraigando.

Se trabajó intensamente con la dirección de cada centro para que respaldara el proyecto y se diera pronta respuesta a cada interrogante o propuesta que se realizaba. Fue necesario mejorar los programas informáticos para controlar la abundante información que se iba generando y que iba siendo necesario compartir. Se contrató a personal de correturnos en cada centro para facilitar que el personal directo tuviera tiempo para reunirse y para realizar sus trabajos de programación y de evaluación.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Se ha logrado que más de cien personas con discapacidad, cuenten con un programa individual. Se ha conseguido que más de la mitad de la plantilla esté realizando programas individuales.

Uno de los objetivos iniciales era que los servicios se adaptaran a los beneficiarios y no que estos se adaptasen a los servicios. No ha fracasado ni un solo programa. No se ha dado ni un solo caso de personal directo que se haya opuesto. No ha sido necesario ni siquiera dar compensaciones a los monitores para que asumieran dicha función. Ha mejorado el clima laboral y la comunicación. Los centros se vuelven más flexibles y la dirección ha redefinido su función, volcándose más en desarrollar a los monitores, dando apoyo y formación. Se ha revisado la medicación de la mayor parte de las personas.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Indicadores que se han establecido:

- Número de personas con discapacidad con programa individual.
- Número de monitores realizando programas individuales.
- Test de clima laboral.
- Número de mejoras realizadas en los servicios.
- Número de servicios nuevos creados.
- Número de personas que han aceptado el encargo.
- Número de personas que lo han logrado.

El **impacto** ha sido **espectacular**:

- Muchas personas no recibían toda la atención que necesitaban ya que muchos no daban problemas y no se quejaban. Sin embargo, trabajando con más detenimiento, se han encontrado muchas posibilidades de desarrollo.
- Los programas individuales han supuesto que se coordinaran y se consensaran líneas de actuación, lo que ha redundado en la calidad de sus vidas.
- Muchas personas han accedido a los servicios que les convenían.
- Todos los servicios han sido muchas veces revisados para adaptarlos a los programas específicos.
- Trabajos individualizados han permitido que algunas personas que estaban en talleres para profundos hayan pasado a talleres para ligeros.
- Las medicaciones se han aquilatado.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Ha sido muy importante el apoyo y la implicación de la alta dirección. Pero lo más crítico ha sido el diseño de la operativización del proyecto: lo más importante era concentrar todos los esfuerzos en una persona, y una vez consolidado un proyecto se pasaba a otra.

Con cada caso hemos aprendido para el siguiente. La persona que iniciaba el proyecto recibía la máxima atención y no se escatimaban esfuerzos. Según se iba avanzando el proceso se iba haciendo más fácil: todos habíamos aprendido, los monitores veteranos en el proyecto enseñaban a los nuevos, los éxitos pasados reforzaban los nuevos programas. Las personas entonces se sentían muy motivadas ya que visualizaban claramente su contribución pues las mejoras eran fáciles de ver. El pedagogo daba un gran apoyo emocional para retroalimentar el proceso.

Es clave en esta práctica que se vaya implantando de manera gradual para que se interiorice poco a poco. Además como los objetivos con las personas con discapacidad nunca se terminarán de cumplir totalmente, el pedagogo tiene la misión de marcar nuevos retos a los orientadores-monitores para que sigan en este proceso de reflexión de mejora.

LO QUE SE DEBE HACER

- ☺ Este proyecto es transferible desde el momento en que la alta dirección crea en el proyecto y en el momento en que se actúe de manera coherente (se contrate al personal que se precise, se respete la opinión de los monitores, se dedique recursos en su formación...).
- ☺ El primer paso exige un compromiso y un estilo de dirección.
- ☺ El segundo paso es trabajar cuidadosamente: elegir a los primeros monitores, concentrar toda la energía, consolidar un programa y

luego pasar a otro, no intentar afrontar el proyecto de manera general sino de manera secuencial, etc.

- ☺ El tercer paso consiste en convertir la práctica en una nueva rutina organizativa: reuniones periódicas, documentos, pautas escritas, revisiones periódicas, etc.
- ☺ No hay que olvidar que las claves de éxito son: secuencia lenta y firme, de fácil a difícil, de la perifera al centro, acompañamiento a los monitores, respaldo de la dirección, cambio cultural mediante la cooperación en la tarea y no mediante los discursos.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ☹ La parte más difícil ha sido que los directores a veces, acuciados por el día a día, interrumpían o se olvidaban del proceso, lo cual desmotivaba a los que hacían los programas, ya que se sentían a veces poco considerados.
- ☹ No se debe forzar el proceso. No se debe intentar ir muy deprisa ni intentar implicar de golpe a todos los monitores, sino de uno en uno, y consolidando cada caso.
- ☹ Cuestionar el funcionamiento de los centros y servicios de manera genérica. Lo que hay que hacer es pedir que se adapte el centro o el servicio a las características que demanda una persona con discapacidad a la que se está haciendo o gestionando un programa individual.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Lo más importante que nos queda por hacer es implantar el proyecto en su totalidad, de tal manera que sea aplicado por todos los monitores a todas las personas con discapacidad.

Estamos analizando la posibilidad de transferir programas individuales de unos monitores a otros.

Después de tres años algunas personas han podido perder el entusiasmo inicial y el proceso ha podido burocratizarse un poco. En estos casos hay que dar nuevos contenidos, más áreas para explorar, que los monitores traten con las familias, etc.

Y COMO PUNTO FINAL, OTROS COMENTARIOS, IDEAS, OPINIONES, SUGERENCIAS, CRÍTICAS, ALABANZAS, DUDAS, ESPERANZAS...

Debemos apostar por las personas. Los monitores no son personas que solo saben obedecer y no pensar. Más bien al contrario, están necesitando que se les reconozca su capacidad y talento y tienen infinidad de momentos para contribuir en la mejora de la calidad de las personas con discapacidad. El activo más importante son las personas.

La calidad no está en los servicios sino en las personas. Los trabajadores tenemos que producir calidad en los asistidos, servimos a las personas y no a los servicios. Los servicios se adaptan a las personas y no las personas a los servicios.

Necesitamos dar un trato individualizado. Cada persona precisa la máxima atención. Debemos poner dos ojos detrás de cada persona. Tenemos muchos ojos.



Buenas prácticas en...

“NOS VAMOS AL COLE”. ACTIVIDAD DE INCLUSIÓN DE UN AULA DE EDUCACIÓN ESPECIAL EN UN CENTRO ORDINARIO.

Nombre de la entidad: Centro Concertado de Educación Especial "Madre de la Esperanza". Talavera de la Reina. (Toledo)

Promotor/es de la buena práctica: María Luisa Iglesias Sánchez y Susana González Mesas.

Coordinador/a o persona de contacto: María Luisa Iglesias Sánchez.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Curso 2003/04

Otros datos que se consideren relevantes: Personas que han llevado a cabo la buena práctica: Susana González Mesas (tutora del aula de infantil del Centro Público "Santa María". Sonia Fernández Cano (cuidadora del Centro Concertado de Educación Especial "Madre de la Esperanza"). María Luisa Iglesias Sánchez (tutora del aula del Centro Concertado de Educación Especial "Madre de la Esperanza"), participación del personal de ambos Centros.

LA BUENA PRÁCTICA

La experiencia tiene lugar en el Centro Público “Santa María” de Talavera de la Reina (Toledo). Este centro está situado en el Barrio “Santa María” a un kilómetro de distancia de nuestro Centro de Educación Especial “Madre de la Esperanza”, por lo que es necesario un medio de transporte y conductor.

La práctica consiste en que un aula del centro de educación especial, con cuatro alumnos con necesidades educativas especiales y con edades

comprendidas entre 6 y 8 años, asiste una o dos veces mensuales al centro ordinario para favorecerse de un entorno escolar normalizado. El aula a la que vamos es un aula de infantil, que atiende a 13 alumnos con edades comprendidas entre 3 y 6 años.

Las sesiones se desarrollan durante la jornada de tarde, de una hora de duración. Coinciden con la entrada al colegio del centro ordinario, la mayoría de los padres llevan a sus hijos al colegio, con lo cual coincidimos en la entrada, y los papás y mamás nos saludan y nos van conociendo. Nuestro trabajo en este momento es acercarlos a la discapacidad y desarrollar actitudes positivas.



Con esta actividad pretendemos que el alumno con discapacidad intelectual se beneficie de entornos comunitarios enriquecedores. Los alumnos necesitan la oportunidad de desarrollarse personal y socialmente con otros alumnos de su edad, salir del centro específico e integrarse en un aula ordinaria en actividades que favorezcan la socialización e interacción: juegos, actividades manuales, comunicación, expresión corporal, canciones...

Por su parte, los alumnos del centro ordinario participan en una experiencia innovadora y creativa desarrollando actitudes de tolerancia y respeto hacia las personas con discapacidad intelectual, fomentando comportamientos solidarios entre los alumnos. A los compañeros del centro ordinario se les enseñan estrategias de actuación con nuestros alumnos, a través de diálogos, juegos....

A lo largo del desarrollo de esta actividad hemos constatado lo importante que es generar actitudes y valores positivos hacia los alumnos con

discapacidad intelectual por parte de toda la comunidad educativa, tanto del centro de educación especial, como del centro ordinario. Hay que romper mitos en relación con la discapacidad. Para ello conviene primero, informarse de qué necesidades tiene cada alumno, tenga o no discapacidad, comprenderlas y aceptar al alumno que es diferente, ofreciendo ayudas, apoyos o las adaptaciones que necesite para seguir el ritmo de los demás.

Con ello generamos expectativas de integración comunitaria de cara a las familias de nuestros alumnos y de los alumnos del centro ordinario, haciéndoles partícipes de todas las actividades que realizamos a través del álbum de actividades que elaboramos después de cada sesión. Este álbum, en el centro ordinario está en un lugar donde lo pueden ver todos los padres y en nuestro centro, cada alumno se lo lleva a casa para que puedan explicar a sus padres qué actividades realizan en el centro ordinario.

ANTECEDENTES

El Centro Concertado de Educación Especial “Madre de la Esperanza” está situado a las afueras de la ciudad, en la margen derecha del río Tajo. En una zona de paso entre Talavera y el Barrio “Santa María” y se halla unido al centro de la ciudad por el Puente Reina Sofía (también conocido como Puente de Hierro) o por el Puente Romano.

A pesar de que estamos situados fuera del centro de la ciudad, la distancia es corta y las comunicaciones son buenas, lo que permite la participación de los alumnos en entornos comunitarios enriquecedores, como visitas a la ciudad: bibliotecas, parques, exposiciones, tiendas, teatros, otros colegios...etc.

Hasta el momento se habían realizado actividades puntuales con otros centros ordinarios, tanto en sus instalaciones como en las nuestras, pero no de una forma continua.

La idea de desarrollar esta actividad surgió el curso anterior (2002/2003) al asistir a una obra de teatro en el Colegio Público “Santa María” y convivir durante un pequeño tiempo con otros alumnos en un entorno normalizado. Allí nos dimos cuenta de lo beneficioso que podría ser para los alumnos (los más pequeños del colegio) el ir al centro ordinario de forma sistemática en actividades en las que ellos pueden participar y que sean adecuadas a sus capacidades.

El centro ordinario también había participado en actividades relacionadas con la discapacidad, desde visitas a centros de educación especial, jornadas de integración, charlas de la ONCE, invitaciones a alumnos de centros de educación especial a teatros realizados en su centro, etc. Pero también de forma puntual.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Los motivos que nos han llevado al desarrollo de esta buena práctica han sido:

- La necesidad de los alumnos de un centro de educación especial de tener entornos normalizados donde poder desarrollar sus capacidades.
- La necesidad de los alumnos del centro ordinario de tener la experiencia de convivir y aprender con personas con discapacidad intelectual.

Citamos bibliografía que nos ha ayudado a realizar esta buena práctica:

- Manuales de buena práctica. FEAPS 2000.
- Apreciamos las diferencias. CERMI.
- Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. American Association on Mental Retardation. Versión de Miguel Ángel Verdugo y Cristina Jenaro. Alianza Editorial 1999.
- Sentir y pensar. Editorial S.M. Educación Infantil. Programa de inteligencia emocional.

PROCESO SEGUIDO

Primeramente se informó al equipo de ciclo de la propuesta, posteriormente se propuso la actividad a la dirección, y una vez dado el visto bueno, se hizo la propuesta a la dirección del Centro Ordinario. Una vez realizados todos los trámites, la actividad se incluyó en las programaciones anuales de los dos centros, siendo aprobadas por los respectivos claustros y consejos escolares.

Las dos tutoras diseñaron el calendario, lugar y hora de reuniones para programar y evaluar las sesiones y establecieron las formas de contacto: reuniones en el Centro Público Santa María, llamadas de teléfono, cartas y correo electrónico.

Reuniones realizadas hasta la fecha:

- 1ª) Lectura de la propuesta y elaboración del calendario de sesiones para el primer trimestre. Unidades didácticas donde centraremos nuestra actividad y propuesta de trabajo para las sesiones.
- 2ª) Diseño del programa de actividades para el primer trimestre y reparto de tareas entre las dos tutoras.
- 3ª) Reunión con los padres para explicar la actividad, cada tutora en su centro.
- 4ª) Programar sesiones para el segundo y tercer trimestre. Propuesta de la actividad “Acampada en el cole”, actividad a realizar en el C.E.E. “Madre de la Esperanza” en el mes de mayo y “Un día de campo” en el mes de junio. Organización de la actividad promovida por el Ayuntamiento de Talavera “Día de la discapacidad”.
- 5ª) Programar actividades para el segundo y tercer trimestre. Proceso a seguir para realizar la actividad de “Acampada en el cole” (aprobación en los dos centros, reunión con los padres, firma de autorizaciones, organización del día...).

6ª) Reunión de padres en el C.P. “Santa María” con motivo de la actividad “Acampada en el cole”.

7ª) Evaluación de la actividad “Nos vamos al cole” y propuestas para el curso que viene.

Diario de sesiones con los alumnos:

Los objetivos que nos planteamos con esta actividad son:

- Iniciarse en aprendizajes básicos de normas y valores que permiten al alumno la interacción con otros compañeros y con otros miembros de la comunidad educativa distintos a los de su centro.
- Convivencia en entornos diferentes a los que el alumno se desenvuelve normalmente, a través de la regulación de su propia conducta.
- Potenciar habilidades comunicativas en un entorno normalizado a través de situaciones que lleven implícita la necesidad de comunicarse. Les daremos los apoyos precisos (sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación).
- Fomentaremos en los alumnos el que pidan ayuda a los profesionales y a sus nuevos compañeros. Para ello realizaremos actividades que exijan un trabajo cooperativo.
- Crear actitudes de tolerancia y respeto hacia las personas con discapacidad intelectual.
- Fomentar comportamientos solidarios entre los alumnos de los dos centros.



Denominamos a los alumnos del aula de educación especial con los

siguientes nombres ficticios para proteger sus datos personales:

Jaime: Retraso mental grave por trastorno del desarrollo. Trastorno autista.

Juana: Retraso mental moderado.

Nieves: Retraso mental grave por epilepsia. Hemiparesia izquierda y retraso psicomotor.

David: Retraso mental grave por síndrome de Down.

Álvaro: Retraso mental grave por trastorno del desarrollo. Trastorno autista. Este alumno se incorporó al Centro Específico en el mes de marzo y se integró a la actividad desde el primer día.

1ª SESIÓN: NOS CONOCEMOS

El objetivo principal fue que todos los alumnos se conocieran e interactuaran, además de conocer los lugares donde iban a desarrollar las actividades, el aula de infantil y el patio y conocer a los profesionales que iban a trabajar con ellos. Para ello realizamos actividades como:

- “Este es mi amigo”: Después de una rueda de presentación, inicia el juego un niño diciendo “Yo soy...”, acto seguido levanta la mano del compañero de su derecha diciendo “Y este es mi amigo/a...”, y así sucesivamente hasta haber nombrado a todos los alumnos.
- “La bomba”: Con una pelota o cualquier objeto que puedan pasarse, un alumno situado en el centro de un corro empezará a contar del 1 al 10 en voz alta con ayuda de sus compañeros. Entre tanto los alumnos del círculo se irán pasando el objeto “bomba”. Cuando llegue a 10 gritará “bomba” y el jugador que en ese momento tenga el objeto pasará al centro y dirá su nombre.
- Confección para cada alumno de un medallón con un dibujo y su nombre.

- Canciones con ritmo y gestos.

En esta sesión participaron los alumnos de 4 y 5 años de infantil. Los alumnos de 3 años estaban en período de adaptación. Esto nos favoreció el desarrollo de la sesión ya que al haber pocos alumnos el control de su comportamiento fue fácil. Los alumnos se incorporaron al grupo rápidamente, Jaime recibió apoyo continuo a través de claves verbales y gestuales, para controlar su conducta e interactuar con los demás. Los alumnos del centro específico tendían a estar juntos, pero con nuestra intervención fueron abriéndose al grupo. Las actividades fueron muy apropiadas, fomentando la participación de los alumnos.

2ª SESIÓN: LA MARIONETA DEL OTOÑO

En esta sesión trabajamos la diferencia entre niño y niña, para ello nos saludamos recitando poesías alusivas. Después la profesora les dice lo que vamos a hacer: una marioneta del otoño en forma de castaña. Un niño ha traído una castaña que comparte con todos sus compañeros, se la van pasando y ven cómo es, color, forma, tamaño..., los alumnos del Centro Específico (en adelante CE) participan muy bien apoyados con una pequeña indicación.

Ya en esta sesión, al entrar en el cole algunos lo hacemos como si fuera el nuestro, otros miran todo lo que hay: otros compañeros, una nueva clase, una profesora. Pero se respira alegría. Todos nos reciben con una sonrisa y los padres nos dicen cosas bonitas.

Los alumnos del centro específico saben con antelación lo que van a realizar: “La marioneta del otoño”,



porque lo han aprendido antes en su colegio.

Nos sentamos y empezamos a realizar nuestra marioneta. Nuestros alumnos en un principio se sientan todos juntos, pero les animamos a que se sienten con otros compañeros y participen de la actividad consiguiéndolo fácilmente.

David imita a los demás pidiendo otros colores para pintar. A Jaime y Juana les ayudamos a terminar su tarea. Cuando acaban todos los niños les ayudamos a pegar un palito en la marioneta y les hacemos ver que a veces todos necesitamos ayuda para terminar una cosa. Todos están muy contentos y salimos al patio para hacernos una foto juntos. Se nos ha hecho muy corto.

3ª SESIÓN: EL DÍA DE LA DISCAPACIDAD Y LLEGÓ LA NAVIDAD



Este día fue muy especial, celebramos el día de la discapacidad. Una actividad propuesta por el Ayuntamiento de Talavera. Cantamos una canción (“El cole de mi amigo”) en el patio del colegio y entregamos muchas cosas que nos había dado el Ayuntamiento.

Después de este acto hicimos un mural de Navidad, uno para cada cole. La profesora del CO lo había preparado muy bien y todos muy contentos en el suelo del hall, pegamos las figuras que habíamos hecho cada uno en nuestra aula. Al finalizar colgamos los murales.

Los niños del cole Santa María ya conocen muy bien a los alumnos del centro Madre de la Esperanza, algunos les dan algún dibujo que han hecho, otros intentan comunicarse con ellos y si no pueden me dicen “¡Es

que no me contesta!, yo les respondo “No se ha dado cuenta, si le dices mírame (apoyándose de gesto) él te mira y te escucha.”. Otros dicen “lo estás haciendo mal”, les animamos a que les ayuden un poquito y luego ellos solos dicen “¡a que la ayudo bien!”, después indicamos: “Si quieres ahora ella te puede ayudar a llevar los pegamentos a la clase”.

Antes de irnos de vacaciones recibimos una carta del cole “Santa María”, todos querían abrirla cuando les dije quién la mandaba. ¡Qué ilusión nos hizo! Era una tarjeta de Navidad. Ese día les respondimos con una tarjeta elaborada por ellos, todos querían meterla en el sobre para enviarla a sus amigos.

4ª SESIÓN: YO SOY ÚNICO Y ESPECIAL

A partir de esta sesión enseñaremos estrategias de actuación entre los alumnos. Nuestro trabajo es acercarnos a la discapacidad intelectual y conocerla, además de desarrollar actitudes positivas hacia la misma.

Los objetivos son:

1. Realizamos el álbum recordatorio de las actividades que hemos hecho y lo colocamos en un lugar visible.
2. Presentamos a todos los alumnos de ambos centros y las necesidades de apoyo que presentan.
3. Promovemos actitudes de aceptación, tolerancia y respeto hacia todas las personas, tanto con discapacidad intelectual como sin ella. No pondremos etiquetas a nadie.
4. Resaltamos las capacidades que tiene cada alumno y las potenciamos.
5. Desarrollamos la cooperación entre los alumnos haciendo hincapié en las



capacidades que tienen. Cada día se irán presentando cuatro alumnos en la asamblea.

Estos objetivos se desarrollan a través de la actividad “Nuestro retrato” que la profesora explica en la asamblea:

Cada alumno hace su propio retrato y se presenta al grupo diciendo cómo es, qué le gusta, qué hace sólo, cuándo necesita ayuda. Después de haber hecho el retrato y prestar ayuda a los que la necesitaban, cantamos canciones en grupo, moviéndonos por toda la clase e interaccionando unos alumnos con otros.



5ª SESIÓN: HACEMOS NUESTRA CASA: ¡VAYA HABITACIONES!

En la asamblea se presentan los protagonistas de la semana. Todos necesitan el apoyo de la profesora para presentarse. Jaime además de mi apoyo lleva una hoja para ayudarlo a presentarse (con pictogramas y dibujos).



Los alumnos entendieron perfectamente la ayuda que necesita Jaime cuando queremos comunicarnos con él: “Jaime mírame” (ayudándonos del gesto).

Después de las presentaciones salimos al hall e hicimos una casa entre todos, elegimos cada colegio la que más nos gustaba y

en cooperación fuimos haciéndola entre todos.

Al montar en el autobús los alumnos van contentos, Jaime incluso nervioso. Cuando llegamos Jaime tiene prisa por salir, ha visto a un alumno del CO con un dinosaurio y él lo quiere e intenta quitárselo, está cerca la madre del alumno, que le mira sin saber cómo actuar. Jaime se muestra

irritado, chilla diciendo “es mío”. Le cogemos de la mano y le damos indicaciones “tranquilo”, le apartamos de la situación y le explicamos qué tiene que hacer, pero él no entiende, solo piensa en el dinosaurio. Cuando entramos en la clase el alumno esconde su dinosaurio en su abrigo.

Al final estaban deseando salir al patio y jugar. Jaime le pidió al alumno el dinosaurio y este se lo dejó. Después el alumno se lo pidió utilizando la ayuda que necesitaba Jaime.

6ª SESIÓN: LA CARETA

Hoy se han añadido a nuestras actividades los alumnos del primer ciclo de primaria. Son 9 alumnos que quieren conocernos, para que así el día de la acampada en el cole les resulte más fácil.

En la asamblea se presentan los protagonistas de esta semana. Un alumno del CO no quiere empezar, le da vergüenza. Se le da la oportunidad de hacerlo cuando él crea que puede hacerlo. Juana se presenta muy bien, se apoya en la hoja que hemos confeccionado en el cole para presentarse. Después se presentó el alumno al que le daba vergüenza ya que le apoyamos diciéndole que lo iba a hacer muy bien.

Se sentaron por grupos para realizar su careta, eligieron el color que más le gustaba y les ayudamos a recortar los ojos y a poner la goma a la careta.

Nuestros alumnos no se sentían como otros días, les costaba entrar en la dinámica, había muchos niños que no conocían y que además les decían: “¡No sabe pintar!”, “¡Lo está estropeando todo!”, “¡Con 7 años y no sabe!” Todo era negativo por parte de los alumnos que se incorporaron a esta sesión, por lo que habría que buscar la manera de corregir esta forma de ver las cosas y mirar en positivo. Esto nos indica lo importante que es empezar a trabajar estas actitudes desde muy pequeños, que aprendan que no ocurre nada porque alguien necesite ayuda para hacer las cosas.

Además, estos alumnos de primaria no paran de reírse, no saben exactamente qué es lo que tienen que hacer en esta actividad. Esto nos enseña que la actividad de inclusión hay que hacerla programada y orientando a los alumnos, sabiendo qué van a hacer y en qué van a participar.

7ª SESIÓN: UN GRAN APLAUSO PARA TI

Con esta actividad nos proponemos que los alumnos se sientan reconocidos como miembros del grupo de compañeros. La actividad la realizamos en el patio, primeramente se presentan los protagonistas de la semana, Nieves lo hace muy bien con el apoyo de la profesora, al igual que los demás compañeros del cole Santa María.



Después hacemos un circuito con materiales de psicomotricidad de los dos centros (túnel, pies, portería). Los niños harán el circuito de uno en uno. Al final del mismo recibirán un aplauso por haber pasado por todos los obstáculos y haberlos superado.

Todos los niños reciben un aplauso cuando hacen el circuito, les encanta a todos aplaudir, nuestros alumnos, al ver a los demás también aplauden. Después del circuito en el que todos se sienten protagonistas y participan sin ningún problema, tienen un rato de juego. A quien más le cuesta jugar es a Nieves, los demás se integran muy bien. Jaime está con los que juegan con los balones, a su lado, no interacciona con ellos, pero les observa e imita lo que ellos hacen. Juana se incorpora a un pequeño grupo de niños y juega con ellos. David juega en colaboración con otros compañeros, él agarra el túnel mientras otro niño entra dentro, después de un ratito les motivamos para que cambien los papeles. Nieves va de un lado a otro,

observa pero no juega con nadie, pero hay que destacar su buen comportamiento, ya no plantea conductas disruptivas (chillar, decir palabrotas...).

Cuando decimos que nos vamos nunca se quieren ir. Compartimos materiales los dos centros, traemos muñecos y nos los intercambiamos en cada sesión.

8ª SESIÓN: UN BESO PARA TI Y OTRO PARA MÍ

La actividad preparada tiene como objetivo el sentirse querido y adquirir confianza en las propias acciones.



Ponemos música de baile y los niños se moverán libremente ocupando todo el espacio al ritmo de la música. Cuando pare la música se juntarán en parejas y se saludarán. Seguirán bailando y cuando pare la música se saludarán como un príncipe y una princesa, volverán a bailar y finalmente cuando pare la música se darán un beso. Después jugamos al juego de las sillas.

Hoy viene Álvaro, un alumno nuevo que se ha incorporado al CE, al llegar lo llevo de la mano, mira todo y se muestra tranquilo. Los demás ya entran solos al cole y cuando suena el timbre se colocan en la fila con el grupo de infantil. Jaime quiere entrar cuanto antes a la clase.

En la asamblea presento a Álvaro, diciéndoles cómo es, por qué viene al colegio y de dónde viene. Después se presentan los protagonistas de la semana. David lo hizo muy bien con el apoyo de la profesora al igual que los demás alumnos.

Todos los alumnos participaron muy bien, sobre todo Jaime, estuvo encantado, todos reían, se respiraba felicidad, parecen todos uno. Álvaro no paró, vio un paquete de galletas y se puso a chillar hasta que le dimos

una, no se incorporó al grupo pero le gustó cuando todos estábamos bailando.

Al día siguiente, en el cole Santa María, los niños hablaron en la asamblea sobre la sesión. Comentaban: “Álvaro estaba nervioso, ha comido muchas galletas, chillaba, se movía mucho”, “Le gustaba jugar, pero no nos conocía”, “¿Por qué no habla?”, “Le pasa lo mismo que a Silvia (del CO) que está aprendiendo”, “A mí me ha preguntado mi nombre“. ¿Por qué hablaba tanto Nieves?”, “Jaime bailó mucho y se lo pasó muy bien”. La profesora les animó a comentar todas estas cosas y contestó a sus preguntas de forma natural.

9ª SESIÓN: VAMOS AL COLEGIO MADRE DE LA ESPERANZA.

Nuestro objetivo es que conozcan las instalaciones del centro donde van a permanecer el día de la acampada en el cole. También realizaremos juegos y canciones.

10ª SESIÓN: PREPARAMOS LA ACAMPADA EN EL COLE

Entre todos prepararemos el día de acampada en el C.E.E. Madre de la Esperanza:

- Qué material necesitamos preparar con los papás.
- Con quién vamos a estar.
- Qué vamos a cenar.
- A qué jugaremos
- Cómo vamos a organizar el día.

Realizaremos un pequeño libro para anticiparles lo que vamos a hacer y así puedan participar los padres en la actividad, leyéndolo con ellos.

11ª SESIÓN: ACAMPADA EN EL COLE.

Nuestro objetivo con esta actividad será compartir un día con compañeros y profesionales de ambos centros, además de pasar una noche fuera del hogar.

Recursos del C.E.E. Madre de la Esperanza utilizados

Recursos personales: 1 profesor, 1 cuidadora, 1 conductor.

Debido a la incorporación de un alumno en el tercer trimestre con grandes necesidades de apoyo en todas las habilidades adaptativas, se cuenta con un recurso personal más si la actividad lo requiere.

Recursos materiales: Medio de transporte, material escolar proporcionado por los dos centros.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

En este momento es una experiencia piloto que surgió de una buena experiencia con alumnos del centro ordinario. Hasta el momento los resultados están siendo satisfactorios para los alumnos, familias y profesionales implicados.



Ha sido fácil llevar a cabo esta buena práctica, por el trabajo en equipo de los profesionales implicados, aprendiendo unos de otros y compartiendo toda su experiencia.

Las dificultades que nos hemos encontrado han sido, sobre todo, la falta de tiempo para profundizar más en nuestra tarea. Los horarios complementarios de los profesores de los dos centros no son compatibles y una actividad como ésta requiere tiempo de dedicación para trabajar en equipo.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Los resultados hasta el momento se perciben claramente en:

- Aumento de la comunicación e interacción entre los alumnos.
- Mejora en el trabajo cooperativo de los alumnos.
- Sensible mejora en el autocontrol de las conductas de los alumnos.
- Los alumnos funcionan como una clase normal, sin preguntar por lo que le pasa a los demás, centrándose en la tarea y no en los demás alumnos.
- Satisfacción del personal que realiza la actividad.
- Satisfacción de las familias.

Con los alumnos:

La evaluación se ha realizado con diarios después de cada sesión, en la que se reflejan las actuaciones de los alumnos de forma continua a través de la observación de las actitudes y los comportamientos manifestados por los alumnos. Todas estas actitudes a trabajar en los alumnos se educan a través del descubrimiento, por la experiencia y su interiorización personal; no por imposición.

Con las familias:

Las familias de los alumnos se sienten satisfechas con la actividad y participan leyendo el álbum recordatorio de las sesiones con sus hijos.

Las familias del centro ordinario, en un principio, expusieron sus miedos “¿Puede haber problemas?”. Sentían miedo a lo desconocido. Para el curso que viene podríamos organizar alguna charla al principio de curso explicando qué queremos fomentar con esta actividad y qué beneficios nos reporta a todos.

Con los profesionales:

Los profesionales del centro específico estamos muy satisfechos con la actividad, sabemos que estamos empezando un nuevo reto en la vida educativa de cualquier centro: “La inclusión de todo alumno, sin distinción”. Sabemos que es difícil y que es una tarea a largo plazo. Integrar un sistema de valores compartidos sobre los que construir la propia vida, un nuevo sistema de valores capaz de hacernos abrir horizontes positivos en pro de la discapacidad intelectual.

Lo que nos proponemos no se adquiere de forma inmediata, su construcción es algo que las personas van desarrollando poco a poco y depende de las tareas propuestas a los alumnos, a los profesionales y a las familias; que a través de los modos de relacionarse y convivir se vayan interiorizando dentro de la comunidad educativa.

Al principio los profesionales del centro ordinario sentían inseguridad por no saber enfrentarse a una situación problemática, pero al haber profesionales que pudieran apoyarles sentían tranquilidad. Los profesores del centro ordinario no tienen formación en cuanto a discapacidad intelectual y a veces no saben dar respuesta a las necesidades que se plantean. Los profesionales del centro ordinario participaron en todas las actividades propuestas. Han expresado que les gustaría que esta experiencia continuara, incluso para los alumnos que para el curso que viene pasan al primer ciclo de primaria.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

La lección que hemos aprendido es la necesidad de que la escuela actual se transforme en una escuela inclusiva, donde los alumnos y alumnas puedan convivir y desarrollarse sin distinción entre personas con capacidades diferentes. Que desarrolle proyectos de vida personalizados.

LO QUE SE DEBE HACER

- ☺ Trabajar en equipo los dos centros para programar, evaluar, afrontar dificultades, compartiendo experiencia, materiales, actividades, aprendiendo unos de otros.
- ☺ La realización de la actividad "Yo soy único y especial" ha sido muy positiva, sería conveniente realizarla a principio de curso.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ☹ Dejar cosas al azar, no anticipar las actividades a los alumnos.
- ☹ Los tiempos para evaluar han sido escasos.
- ☹ Incorporar alumnos de primaria en alguna sesión sin prepararla antes con ellos.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Nos haría falta un registro de evaluación en el que los dos centros reflejaríamos: los objetivos planteados y grado de consecución, situaciones imprevistas y respuesta a ellas, valoración de las actividades propuestas, cómo responden los alumnos...

Buscar la forma de compaginar horarios para poder tener reuniones dentro del horario de los dos centros.

Realizar una charla de información sobre la actividad al inicio de curso para profesionales y padres del centro ordinario. En esa charla informativa plasmáramos los objetivos que perseguimos, las actividades a realizar, cómo vamos a evaluar y pediríamos la colaboración

de los padres para fomentar comportamientos solidarios y crear actitudes de tolerancia y respeto hacia todos los niños sin distinción.

Pretendemos que para el próximo curso se pueda ampliar el número de sesiones y que además algunas de las sesiones se realicen en el centro de educación especial. Esperamos no tener ningún problema, ya que depende de que los profesionales del centro ordinario quieran participar en esta experiencia, la profesora que participa este año no es definitiva y es muy posible que el próximo curso no esté en el centro.

Buenas prácticas en...

PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA: UNA EXPERIENCIA TRANSFORMADORA

Nombre de la entidad: Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual. Centro San Rafael.

Promotor/es de la buena práctica: Equipo Centro San Rafael

Coordinador/es o persona de contacto: Estrella Esteve y Ana Carratalá.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde noviembre del 2001 hasta la actualidad, en que continúa desarrollándose.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

La planificación individual constituye una herramienta fundamental para asegurar que el proceso de provisión de apoyos de los servicios para las personas con discapacidad intelectual sea acorde con las necesidades y expectativas de las mismas.

En este sentido la planificación individual no solo persigue la mejora de los síntomas, desde el punto de vista clínico o el aumento de habilidades, desde el punto de vista funcional, objetivos ineludibles en este proceso. Como cualquier persona, la persona con discapacidad intelectual debe poder planificar su futuro para alcanzar cotas más altas en su calidad de vida, para poder sentirse satisfecho, para hacer realidad algunas de sus aspiraciones o sueños.

Para ello, los planes de futuro personal o planificación centrada en la persona constituyen una herramienta de gran valor, ya que no solo permi-

ten introducir en los planes individuales aspectos relativos a la satisfacción personal o a las aspiraciones personales, sino que aporta una metodología de trabajo radicalmente diferente a la tradicional, invirtiendo los roles, de forma que la persona interesada sea la principal protagonista de este proceso.

La experiencia de planificación centrada en la persona iniciada en el año 2001 con una persona residente del Centro San Rafael, y presentada en el anterior Encuentro de Buenas Prácticas FEAPS, desencadenó un proceso altamente transformador de nuestra práctica profesional. Este sistema de planificación se ha asumido como un compromiso de toda la organización que repercute, no solo en las personas que ya cuentan con un grupo de apoyo para generar sus planes de futuro personal, sino en todo el conjunto de la Fundación. Ello se debe a que, por medio de un proceso de formación-participación de un buen número de profesionales, los valores que orientan esa práctica profesional han calado en gran parte del equipo humano del centro, lo que origina un efecto multiplicador entre todos sus actores que llega a la práctica cotidiana de la prestación de apoyo a nuestros clientes. La inclusión de este paradigma dentro del marco referencial de valores de la Fundación San Francisco de Borja, de la que depende tanto la Residencia como el Centro de Día San Rafael, y que fue generado con la participación de todos, da mayor consistencia a su desarrollo y puesta en práctica.

Por tanto, la buena práctica que presentamos está referida al proceso de desarrollo del sistema de planificación centrada en la persona que se está llevando a cabo en el Centro San Rafael. Los aspectos claves de la misma son la participación de la persona con discapacidad intelectual, el aprendizaje continuo por la experiencia y por la revisión bibliográfica, la formación-participación de los profesionales técnicos y de atención directa y la evaluación de los resultados tanto en las personas con discapacidad que participan en este tipo de planificación como sobre el conjunto de la orga-

nización.

Actualmente son tres las personas que cuentan con un grupo de apoyo para el desarrollo de sus planes de futuro personal. Con todas ellas se ha seguido el mismo proceso para la planificación: identificar a la figura “facilitadora”, elegir conjuntamente el grupo de apoyo, dar formación al grupo de apoyo y establecer compromisos, desarrollar las sesiones utilizando las herramientas habituales de la Planificación Centrada en la Persona (en adelante PCP), sacar conclusiones de las sesiones y generar apoyos y recursos para hacer posible que la persona alcance sus objetivos y metas posibles.

No obstante, siendo esto el eje central del proceso, se han llevado a cabo otras acciones que permitieran el éxito del mismo. En primer lugar la formación de todos los profesionales. Utilizando los sistemas habituales de comunicación institucional, se introdujo como tema de las reuniones la PCP, de tal manera que todos los trabajadores del Centro conocieran este sistema y las implicaciones que conlleva tanto para la persona atendida como para los roles profesionales y para la propia organización.

En segundo lugar, es necesario diseñar un proceso que, siendo altamente flexible, oriente los pasos a dar por el grupo de apoyo, permitiendo introducir las mejoras necesarias para cumplir cada vez mejor su objetivo. Así mismo, debe contemplar sus relaciones con el sistema de planificación individual habitual del servicio.

Por último, la PCP está integrada dentro de los objetivos estratégicos de la Fundación así como en sus planes de acción anuales y los valores sobre los que se sustenta la PCP, como el énfasis sobre las capacidades de la persona y el apoyo para desarrollarlas, la presencia y participación en la comunidad, el incremento de las relaciones sociales y el apoyo para que puedan realizar más elecciones y tener un mayor control sobre sus vidas, están en consonancia con los valores de la Fundación .

ANTECEDENTES

Desde el inicio de la actividad de la Fundación ha existido una especial preocupación por ofrecer a nuestros clientes un trato personalizado. Esto ha marcado una trayectoria en la que todas las iniciativas orientadas a que la persona ocupara un lugar central en la organización han tenido una buena acogida.

Por otro lado, por medio de la observación diaria y de las evaluaciones anuales se han detectado una serie de necesidades de las personas atendidas ante las cuales no se estaba dando una respuesta satisfactoria, especialmente en los casos en los que la persona debía afrontar una situación de cambio en su vida o que se mostraba claramente insatisfecha con la vida que estaba llevando.

El conocimiento de la PCP como instrumento que podía dar respuesta a estas necesidades, poniendo medios para que la persona se sintiera satisfecha y autora de su propia vida, es lo que nos llevó a mantener y desarrollar con más profundidad esta práctica.

El primer modelo utilizado para el desarrollo de la buena práctica fue el presentado en los cursos de implantación de los Manuales de Buenas Prácticas de FEAPS. La revisión de algunas publicaciones referidas a los planes de futuro personal, conocer las experiencias que se están llevando a cabo en otros centros y la propia, aunque modesta, experiencia, han sido las guías que nos han llevado a aventurarnos en este proceso.

Hasta ahora el apoyo externo ha venido fundamentalmente de FEAPS, que nos ha facilitado toda la documentación al respecto.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La situación previa a la implantación del modelo de planificación centrada en la persona, pasaba por un modelo de planificación individual tradicional, según el cual se hace una descripción de la persona desde las

siguientes áreas:

1. Área social
2. Área psicopedagógica
3. Área de salud
4. Área dinámica

A la descripción de los aspectos fundamentales desde estas áreas de la persona, los planes individuales se acompañan de planes de trabajo donde se incluyen unos objetivos para favorecer el desarrollo de su autonomía, trabajando las distintas áreas de habilidades adaptativas de la persona.

Pese a que esta planificación se realiza por parte de un equipo multidisciplinar, la persona interesada queda fuera del proceso, además de que aporta una visión muy compartimentada de la misma.

Al mismo tiempo, nuestra organización ha atravesado por momentos de transición importantes. La creación de nuevos servicios y la aparición de proyectos a medio y largo plazo, nos impulsaron hacia la necesidad de plantear una revisión de la misión y valores de la organización, así como a la elaboración de la visión de futuro. Para ello se inició un proceso de planificación estratégica. Este proceso supuso la revisión de la organización con la participación de todos sus agentes.

La evolución de la organización nos había llevado a la cada vez mayor participación de la persona con discapacidad desde distintos sectores de la misma. Ésta se estaba convirtiendo en uno de los valores más importantes y decisivos. Se hacía necesario crear el marco adecuado donde se recogiera esta nueva visión de la persona, no solo como receptora de unos servicios sino como parte activa en la organización. Por ejemplo, se inició un nuevo modelo de planificación del ocio, donde a través de la realización de unas reuniones semanales, los usuarios podían expresar sus gustos y organizar de este modo las actividades del fin de semana. También en las unidades de vivienda, las personas iban participando cada vez más en algunos aspectos relacionados con la esfera organizativa.

De este modo se llegó a la revisión de la planificación individual, proceso que todavía sigue en marcha. A este modelo de planificación individual se le suma la planificación centrada en la persona. Ambos tipos de planificación coexisten simultáneamente, enriqueciéndose y proporcionando una visión de la persona mucho más completa y enriquecedora. No se trata de elegir uno u otro modelo, pues consideramos que ambos son válidos. Podemos decir que son modelos de planificación que transcurren paralelamente, al mismo tiempo que se complementan el uno con el otro.

Animados por los factores arriba expuestos, iniciamos el primer proceso individual de PCP. A lo largo del mismo y con la puesta en marcha de nuevas experiencias, detectamos una serie de necesidades de mejora entre las que destacamos:

- Necesidad de contar con un sistema más ágil y menos costoso para formar los grupos de apoyo. Los grupos formados actualmente son muy numerosos (7 a 9 personas), por lo que es difícil buscar momentos en los que todos estén disponibles, además del coste que supone para la entidad cubrir a los miembros del grupo que son trabajadores del Centro.
- Disponer de un proceso que oriente la dinámica de cada grupo de apoyo y lo pueda hacer más autónomo. El hecho de que este método esté todavía en fase de consolidación hace que no dispongamos de la experiencia suficiente para nutrir a los nuevos grupos que se vayan formando. Es por ello que se ha elaborado un proceso que ayude y oriente el inicio de nuevas experiencias y el mantenimiento de las actuales, permitiendo un aprendizaje continuo.
- La formación de las personas que participan en los grupos de apoyo así como la de todo el personal de los servicios de la Fundación es un aspecto clave tanto para la dinámica de los grupos de apoyo como para que las personas que inician un PCP tengan la posibilidad de hacer efectivas sus elecciones y poner en práctica las conclusiones surgidas desde el grupo de apoyo. De esta formación no solo se ve beneficiada la persona inclui-

da en el proceso de PCP sino el conjunto de la organización, pues supone profundizar en los valores de autodeterminación, inclusión comunitaria, búsqueda de capacidades por encima de las limitaciones, relaciones interpersonales, etc, todo lo que sin duda redundará en la mejora de la calidad de vida de todos nuestros clientes.

Todo ello es lo que nos ha llevado a plantearnos la buena práctica que aquí se expone.

PROCESO

A partir de la primera experiencia realizada en el Centro y vistos los buenos resultados de la misma, nos animamos a continuar en esta línea, persiguiendo los siguientes objetivos:

1. Incrementar la satisfacción de nuestros usuarios por medio de un sistema que les permita desarrollar sus capacidades, tener un mayor control sobre sus vidas, mantener unas relaciones personales más amplias y significativas y tener una mayor presencia en la comunidad, contando con un grupo de apoyo que ejerce una escucha activa y sirve de soporte para ayudar a formular y cumplir sus objetivos y metas personales.
2. Implantar el paradigma de orientación al cliente, tomando conciencia del cambio de roles profesionales en todos los ámbitos de la Fundación.
3. Disponer de un proceso que asegure y generalice este sistema de planificación a otros usuarios de los diferentes servicios de la Fundación y que garantice un aprendizaje continuo sobre el mismo, por medio de la evaluación, ampliación de conocimientos y contraste de experiencias.

Para cumplir estos objetivos de han dado los siguientes pasos:

- I. **Generar grupos de apoyo para la planificación centrada en la persona para iniciar nuevos procesos.** Actualmente son tres las personas que cuentan con un grupo de apoyo para su PCP. El plan de trabajo que

sigue cada grupo, si bien se debe caracterizar por su flexibilidad, está orientado por las siguientes fases:

FASE 1:

- a. El equipo técnico o equipo guía de la PCP propone, a partir de una demanda explícita o un análisis de necesidades, a la persona que puede iniciar su proceso de PCP.
- b. Búsqueda de la figura “facilitadora”, que por su cercanía le pueda presentar el proceso y acompañarla en el mismo.
- c. Proponer a la persona con discapacidad la realización del proceso de PCP.
- d. Propuesta del primer grupo de apoyo, formado por la persona con discapacidad y su facilitador o facilitadora.
- e. Constitución del grupo, tras estudiar la disponibilidad de cada uno y del servicio. En el grupo estarán incluidas aquellas personas más relevantes para el cliente de entre sus familiares, amigos, voluntarios o profesionales que le atienden.
- f. Visto bueno por parte de la persona con discapacidad.

FASE 2: Preparación del grupo

- a. Formación del grupo de apoyo
- b. Explicitación del compromiso de apoyo

FASE 3: Desarrollo de tareas:

- a. Las relaciones significativas:
 - El mapa de relaciones sociales
 - Hallazgos en el mapa de relaciones sociales
 - Estrategia para aprender sobre las relaciones sociales

b. Encontrar capacidades usando perfiles personales

- Mapa de relaciones
- Mapa de lugares (como pasa su tiempo)
- Mapa de experiencias (experiencias positivas pasadas, pérdidas, logros,...)
- Mapa de preferencias
- Sueños, esperanzas y miedos
- Otros

c. Encontrando oportunidades en la comunidad

- Mapa “construyendo comunidad”: intereses, lugares, roles
- Organizar la ayuda para la acción

d. Creando una visión para el futuro en relación con:

- Educación, trabajo-ocupación
- Vida en el hogar
- Vida Social y comunitaria
- Intereses personales

FASE 4: Ayudar a la persona a alcanzar su visión de futuro

- a. Apoyos personales
- b. Cambios organizativos

FASE 5: Ayudando a la persona a lo largo del tiempo

- a. Formar un equipo de seguimiento
- b. Proveer una estructura de seguimiento
- c. Desarrollar condiciones que lleven al cambio

- II. Recopilación de información sobre la planificación centrada en la persona.** Gracias a la colaboración de FEAPS se está formando un archivo documental sobre la PCP. La lectura y puesta en común de los artículos que lo componen ha sido fundamental para orientar esta práctica.
- III. Formación sobre aspectos generales de la planificación centrada en la persona a todos los profesionales del Centro.** Los valores que orientan la PCP deben ser conocidos y asumidos tanto por el grupo de apoyo como por todo el personal del Centro. Es necesaria una continua reflexión de todos los profesionales al respecto, así como la revisión de los modos de actuar fundamentados en estos valores. El cambio de rol desde la verticalidad a la horizontalidad requiere un continuo esfuerzo por ser fieles al mismo a todos los niveles de la organización. Es por ello, que periódicamente se incluyen estos temas en las reuniones de coordinación ordinarias con las distintas unidades funcionales del Centro.
- IV. Formación específica sobre la PCP a los miembros de los grupos de apoyo.** La formación previa al inicio de las sesiones para la planificación centrada en la persona es clave para la motivación de todos los participantes y para alcanzar los objetivos que con los grupos de apoyo se pretende. No obstante, hemos comprobado que esta formación debe ser continua. Para ello utilizamos el *multi feedback* tras las sesiones de apoyo, así como compartir la información que vamos recibiendo sobre este método.
- V. Diseño del proceso de planificación centrada en la persona.** Este proceso se diseñó para asegurar la implantación de esta metodología en los servicios de la Fundación San Francisco de Borja y es reflejo del compromiso de la entidad por dar una orientación cada vez más personalizada a la atención.

La misión del proceso es la de orientar y dar soporte a los grupos de

apoyo de las personas con discapacidad intelectual que inicien un proceso de planificación del futuro personal, indicando cuales son los pasos a seguir y las habilidades a desarrollar para que la persona sea la protagonista de su plan y por tanto de su vida, sin olvidar que el proceso debe caracterizarse por su flexibilidad y adaptación a las circunstancias personales de cada persona.

El proceso va destinado a las personas con discapacidad intelectual de los diferentes servicios del Centro susceptibles de iniciar un proceso de planificación centrada en la persona y a los grupos de apoyo compuestos por los apoyos naturales de la persona (familiares, amigos...), profesionales del Centro, voluntarios, etc.

Los objetivos de este proceso son:

- Promover el inicio del proceso individual de PCP para aquellas personas que se considere que pueden beneficiarse del mismo.
- Tener a disposición de los grupos de apoyo y de las personas con discapacidad intelectual los instrumentos necesarios que les ayuden a realizar los procesos individuales de planificación centrada en la persona.
- Dar soporte a los grupos de apoyo de cada persona que haya iniciado el proceso de planificación, sirviendo de guía en los procesos personales.
- Incrementar la formación del personal sobre los valores de la PCP.
- Favorecer el cambio de roles profesionales de directivos a facilitadores.
- Aseguramiento de que los procesos individuales de PCP responden a las necesidades y expectativas de las personas a lo largo del tiempo.
- Aportar a la planificación individual tradicional objetivos y acciones derivadas de este proceso.

- Aportar indicadores para la evaluación y mejora del proceso.
- Dar soporte a otras entidades que vayan a iniciar procesos similares.

Las fases seguidas se exponen a continuación:

1. Formación de un equipo de mejora.
2. Revisión bibliográfica sobre el tema.
3. Priorizar los casos susceptibles de iniciar un proceso de planificación centrada en la persona. Para ello se tendrá en cuenta si la persona debe afrontar alguna situación de cambio vital o si se siente insatisfecha con su situación actual.
4. Establecer un subproceso que sirva de orientación sobre los pasos a seguir en cada uno de los procesos individuales de planificación centrada en la persona.
5. Planificar la formación de los grupos de apoyo y del conjunto de trabajadores de la Fundación.
6. Dar soporte a los grupos apoyo de cada persona, orientando el proceso, dando *feedback* sobre los pasos seguidos y facilitando el cumplimiento de los objetivos personales de las personas con discapacidad intelectual incluidas en el mismo.
7. Recoger datos de la evaluación de los procesos particulares tanto en cuanto contribuyan a mejorar el proceso.
8. Facilitar el seguimiento a largo plazo
9. Establecer conexiones con la planificación individual ordinaria.

VI. Formación de un grupo de mejora que oriente el desarrollo del proceso de PCP. El grupo estará integrado por la directora del Centro, dos miembros del equipo técnico, tres miembros del PAD. Queda abierta la posibilidad de incluir a un miembro más en este equipo que por su implicación en los procesos de PCP, por su conocimiento sobre

el tema o por su interés personal pueda contribuir al desarrollo del mismo.

Las funciones del grupo son:

- Revisión de los contenidos del proceso.
- Recogida y puesta en común de documentación al respecto.
- Recogida y puesta en común de experiencias similares que se den en otros centros de las que se tenga conocimiento.
- Revisar el proceso a seguir por cada uno de los grupos de apoyo para la planificación centrada en la persona.
- Valorar las prioridades para iniciar nuevos procesos de PCP.
- Proporcionar herramientas para el trabajo de estos grupos.
- Dar *feedback* al grupo orientando su actuación en función de los valores y objetivos de la PCP.
- Asegurar el seguimiento de los casos.
- Diseñar y planificar la formación de los grupos de apoyo y de los profesionales del centro en PCP.
- Establecer indicadores conjuntamente con los grupos de apoyo.
- Evaluar el proceso.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

El nivel actual de implantación de esta práctica no es el deseado debido fundamentalmente a los siguientes factores:

- Dificultad para mantener las reuniones de apoyo debido a la extensión del grupo y a los diferentes horarios de sus miembros, ya que no solo hay que compatibilizar con los turnos de trabajo del centro, sino también

con los horarios de ocupación de voluntarios y familiares que participen en la reunión.

- Los instrumentos para el desarrollo de reuniones se van preparando para cada una de ellas. No existe un archivo o depósito con todos, o al menos, con un buen número de los instrumentos que se puedan utilizar. Esto facilitaría la preparación de cada reunión, aunque no obvia la necesidad de crear nuevos instrumentos en función de las características de cada persona.
- El sistema de PCP convive con otros métodos de apoyo utilizados en el centro, tales como los análisis de caso, la planificación individual tradicional, etc. Ello dificulta encontrar nuevos espacios para las reuniones de grupos de apoyo.
- Aunque las sesiones iniciales quedan más limitadas en el tiempo, se debe mantener un grupo de apoyo con el que periódicamente pueda contar la persona con discapacidad, lo que provoca que se superpongan los grupos.

No obstante, y convencidos del impacto que este sistema tiene en la persona, se están llevando a cabo 3 experiencias de PCP, con la pretensión de ir ampliando los casos. Este compromiso se recoge en el plan estratégico de la Fundación aprobado recientemente.

A continuación se presenta el proceso seguido en estas experiencias:

Inicio del proceso: Elección de la persona

La PCP es una herramienta que beneficia tanto a la organización como a la persona. Es especialmente significativa sobretudo para la persona, ya que le ayuda a expresar cuales son sus intereses y decidir hacia donde desea encaminar su futuro.

La primera experiencia que tuvimos con la planificación centrada en la persona se produjo ante la propuesta de jubilación de una mujer con discapacidad en el centro ocupacional al que acudía. Nos pareció que, por su

envergadura, este acontecimiento debía ir acompañado de un proceso que ayudara a la persona a comprender su alcance y tomar una decisión en consecuencia. De ahí que iniciáramos la PCP de modo que fuera la propia persona afectada la que tomara la decisión si se daba el caso y no fuese una decisión impuesta por los profesionales que trabajábamos con ella.

En el siguiente caso no se produjo un acontecimiento específico desencadenante. En esta ocasión nos plantemos iniciar el proceso de PCP porque la persona mostraba una clara insatisfacción en muchos aspectos de su vida, empezando probablemente por uno de los más significativos, el tipo de vivienda en la que residía, una residencia para personas gravemente afectadas con 60 atendidos.

Un tercer proceso surge de la demanda de los cuidadores de una persona, evidenciando la necesidad de una atención diferencial.

Desarrollo de la práctica

Una vez elegida la persona con la que queríamos iniciar la PCP, el siguiente paso fue explicarle el alcance de este proceso, la metodología que íbamos a seguir así como el compromiso que suponía. A partir de este momento y contando con su consentimiento para iniciar la PCP, empezamos el proceso.

1er Paso: configuración del grupo de apoyo.

El primer paso para configurar el grupo de apoyo es decidir quien es la persona que realizará el papel de facilitador. Intentamos que el facilitador sea una persona accesible, de modo que el cliente se sienta cómodo para poder expresar sus demandas. Al facilitador se le explica cuales son sus funciones así como el tipo de compromiso implícito que conlleva.

Una vez elegida esta figura se procede a configurar el grupo de apoyo, el cual tiene que ser elegido por la persona con discapacidad. Para ello, se han utilizado fotografías, listas de personas o se ha preguntado directamente al interesado. La información obtenida se vuelve a contrastar en dis-

tintos momentos hasta llegar a un grupo que se repite.

2º paso: Informando al entorno

Una vez seleccionado el grupo se convoca una primera reunión con todos los miembros para proponerles participar en el grupo de apoyo. Esta sesión es por un lado informativa, para comunicar que se va a iniciar la PCP; y por otro lado formativa, ya que es imprescindible partir de una formación inicial básica sobre la PCP. En esta sesión se explica también el compromiso que se pide a los miembros del grupo.

Esta es la única sesión que se realiza sin que esté presente la persona interesada.

Si la persona cuenta con familia y amigos fuera de la residencia donde vive, es necesario ponerse en contacto con estos para comunicarles el inicio de la PCP, solicitándoles colaboración para que aporten fotos o datos que puedan ser relevantes para la persona. En los tres casos los vínculos familiares son muy débiles por lo que no se consiguió la participación de ningún familiar. Sí se incluyó a voluntarios especialmente relacionados con las personas.

Por otro lado se informó también al centro ocupacional donde acuden dos de los tres casos y se le pidió también colaboración para la reconstrucción de su entorno.

3er paso: Inicio de las sesiones

1ª sesión: Mapa de antecedentes

La finalidad de la sesión es la de recordar momentos acontecidos en la vida de la persona y animarle a compartir su pasado con todos los que están en la sesión. Para ello nos apoyamos en algunas fotografías de sus familias (madre, hermanas, sobrinos, etc.), junto con otras fotografías de los distintos lugares por los que han ido pasando. También aparecen fotografías de personas que han pasado por su vida y que ahora ya no están.

Nos situamos todos alrededor de una mesa. La dinámica que utilizamos es la de hacerle preguntas sobre las personas y los lugares que aparecen en las fotografías, animándole a que nos cuente hechos relativos al momento que se refleja en la fotografía.

2ª sesión: Mapa de relaciones

Nos reunimos todos alrededor de la mesa en la que hay una lámina blanca de un papelógrafo en el que hemos dibujado cuatro círculos concéntricos, de mayor a menor. Disponemos además de un gran número de fotos tamaño carnet de usuarios y trabajadores del centro, así como de familias y algunos amigos y voluntarios. El círculo más pequeño está en el centro y en él hay una foto de la persona. Se le pide que sitúe a las personas por las que sienta más cariño en los círculos interiores y en la medida en que el cariño sea menor, las vaya situando cada vez más lejos. Además puede diferenciar también el cariño que siente hacia unos y otros por la proximidad en relación a su foto. Las personas que sitúe fuera de los círculos serán aquellas que le son más indiferentes o que no le caen bien.

3ª Sesión: Mapa de lugares

En esta sesión se trata de que la persona nos cuente los lugares a los que va, lo que hace, con quién se relaciona. Empezamos hablando del Centro San Rafael y nos describe su unidad de vivienda y con quien comparte habitación. También hablamos sobre el centro ocupacional al que acude, sobre las estancias en los campamentos de UPAPSA y en la vivienda de habilidades sociales, aula abierta, etc. En la narración nos cuenta las cosas que le gustan y las que no le gustan, haciendo una clara distinción entre ambas.

4ª Sesión: Mapa de preferencias y elecciones

En esta sesión queremos que la persona nos diga las cosas que hace, las que le gusta hacer y las que no. También queremos reflexionar sobre las elecciones que puede tomar. Hablamos del hogar donde vive, de la ropa que se pone, del trabajo que realiza, de su tiempo libre, de las personas con

las que vive.

5ª Sesión: Trabajando sobre el mapa de relaciones

En esta sesión se trata de trabajar sobre el mapa de relaciones para ir identificando las personas claves. Empezamos con el mapa de relaciones abierto con la consigna de completarlo con las fotos las personas que ha echado en falta.

6ª Sesión: Planes de futuro

Con la información recogida de las sesiones anteriores, se presentan distintas opciones sobre las que la persona puede decidir, tales como cambio de actividad ocupacional, cambio de servicio, actividades de ocio, visitas, etc.

Sesiones de seguimiento:

Tras el primer caso de PCP vimos la importancia de mantener reuniones periódicas de seguimiento en las que revisar los temas tratados y los cambios acontecidos.

Nos parece importante hacer una valoración de todas las sesiones desde el inicio del proceso. Todos los miembros de grupo pueden expresar su propia valoración. Esta sesión sirve al mismo tiempo para evaluar el proceso, ya que se realizan observaciones tanto de la propia evolución de la persona como del desarrollo del proceso.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Sin duda, esta práctica ha impactado de forma directa sobre las personas con discapacidad intelectual que se han beneficiado de los procesos de PCP. En este sentido, existe acuerdo por parte de distintos observadores en apreciar un mayor nivel de bienestar y satisfacción en las personas que están participando de este proceso. Están más contentas, confiadas y comunicativas. Se sienten con más libertad y posibilidad de expresar sus

demandas, saben hacerlo con las personas o en los lugares en los que pueden ser resueltas, han tomado decisiones sobre aspectos cotidianos de sus vidas y sobre aspectos a más largo plazo y ha mejorado su convivencia con los demás y su autoestima. Además, este espacio de comunicación para la persona sirve de prevención de la aparición de conductas inadecuadas, muchas de ellas producto de la insatisfacción personal.

No obstante, el beneficio no queda limitado a estas personas, sino que de forma indirecta se ven beneficiados todos los usuarios del centro debido, fundamentalmente, al cambio de actitud entre los profesionales y en la propia organización que van interiorizando los valores de la PCP: se observa un cambio progresivo en el lenguaje utilizado al hablar de las personas atendidas, haciéndose un mayor eco de sus necesidades y demandas, reformulándolas en términos positivos y buscando respuestas que respeten sus gustos y amplien sus posibilidades de elección; hay un esfuerzo permanente por incrementar las actividades realizadas en la comunidad; se toma conciencia de la importancia de ampliar las relaciones significativas de las personas atendidas; se apoya y se valoran las contribuciones que éstas realizan, etc.

Por último, disponer de un proceso sobre la PCP y de la propuesta de un grupo de mejora que dé sopote y *feedback* a los grupos de apoyo es una garantía de que se incrementará el número de personas que se puedan ver beneficiadas de este sistema de planificación.

IDEAS CLAVE PARA LA BUENA PRÁCTICA

- Toda persona con discapacidad intelectual, independientemente del nivel de apoyo que precise, puede ser protagonista de su propia vida.
- No existen reglas fijas para apoyar a las personas. La clave está en la flexibilidad para hacer prevalecer sus capacidades, incrementar sus relaciones personales, sus contribuciones y su integración social.

- Es imprescindible un cambio de rol profesional, de la verticalidad a la horizontalidad, de directivos a facilitadores.
- Se necesita el apoyo de la organización, que debe estar abierta al cambio, para desarrollar una PCP que tenga resultados en la persona.
- Se necesita un aprendizaje continuo y el *feedback* entre los grupos de apoyo para asegurarnos de que contribuimos a mejorar la vida de las personas.
- Es importante compartir experiencias con otros servicios.
- La PCP constituye una potente herramienta que permite abrir nuevas expectativas de una vida mejor a las personas con discapacidad intelectual.
- Abre horizontes que podían ser insospechados tanto para la organización, para la familia o para la propia persona.
- Invita a introducirnos en una cultura de la capacidad, destacando el valor de la persona, sus posibilidades, sobre sus límites.
- Nos invita a experimentar cómo las experiencias en la comunidad y el incrementar las relaciones personales significativas contribuyen decisivamente en el bienestar de la persona.
- Y sobre todo tiene un gran poder transformador de las relaciones que habitualmente establecemos con nuestros clientes, dejando de tener funciones directivas sobre sus vidas para ser facilitadores de sus sueños y esperanzas, potenciando al máximo sus capacidades, y esto es apasionante para todos nosotros.

FORTALEZAS DEL PROCESO

- Se ha producido una mayor implicación de los miembros del grupo de apoyo con la persona protagonista del proceso, cambiando su visión sobre ella.

- Se han producido cambios muy positivos en las personas que han seguido el proceso de PCP.
- El resto de usuarios se ha beneficiado indirectamente.
- Este proceso ha impactado positivamente en el conjunto de la organización, siendo asumido por todos.
- Se ha producido un continuo aprendizaje organizativo.

DEBILIDADES

- Las sesiones son costosas en cuanto a su organización, pues implican un gran número de recursos humanos que, además de creer en el proyecto, deben tener tiempo y habilidades para hacer posible los planes de futuro personal.
- Cuesta mantener el ritmo de las sesiones de apoyo
- Se necesitan más recursos de personal así como instrumentos y tecnología que faciliten el que estas prácticas puedan llevarse a cabo también con personas con graves alteraciones asociadas, bien sean a nivel de comunicación, comportamental o físico.
- También es necesario una mayor inversión en formación y en contrastar las experiencias que en este sentido se estén realizando en otras organizaciones

LÍNEAS DE MEJORA

- Potenciar la figura del facilitador.
- Planificar y asegurar un sistema de seguimiento a las personas que ya han realizado el proceso de PCP.
- Un importante reto a asumir es la inclusión de personas con alteraciones

de la conducta en la PCP, así como las que tienen mayores dificultades de comunicación.

- Mejorar la formación del personal respecto a la PCP.
- Simplificar los instrumentos a utilizar para que puedan ser manejados fácilmente por la persona.
- Aprender de otras experiencias en PCP.

La perspectiva de futuro es poder generalizar esta práctica a todas las personas con discapacidad intelectual atendidas en los distintos servicios de la Fundación.

Buenas prácticas en...

EDUCACIÓN ALIMENTARIA

Nombre de la entidad: Centro Especial Padre Zegri.

Promotor/es de la buena práctica:

Coordinador o persona de contacto: Patricia Fernández de Prado.

Fecha o periodo en que se ha desarrollado:

Otros datos que se consideren relevantes:

INTRODUCCIÓN

La alimentación sana variada y equilibrada constituye un factor higiénico fundamental para mantener la salud. Si la salud está deteriorada y nos encontramos ante un enfermo es un error atender solo a la medicación y olvidar una buena orientación dietética.

Todo ello nos lleva a pensar que una buena alimentación nos lleva a una mejor nutrición y esta a una mejor calidad de vida, por ello todos deberíamos de replantearnos y reconocer los errores dietéticos e intentar cambiar nuestros hábitos alimenticios.

La parte animal que llevamos dentro se rige por dos parámetros fundamentalmente: hambre y miedo. En un principio el hombre sacaba de la naturaleza lo que necesitaba para el día, pero poco a poco empezó su aprendizaje de atesorar y desde las primitivas técnicas de conservación a las actuales tenemos casi toda una historia de la humanidad.

El hombre además no come solamente para nutrirse sino también como un arte social y una manera de relacionarse con otros hombres o también

como un medio de gratificarse. No sólo intervienen las cualidades de los principios inmediatos vitaminas u otros nutrientes sino una serie de sentidos que determinan si un alimento es atractivo y apetecible para ser comido con gusto.

El primer progreso en la historia de la alimentación de la humanidad fue el fuego. El segundo gran descubrimiento con el enorme cambio que ello supuso fue la agricultura.

A mediados del siglo XIX se crea el termino metabolismo. A finales del mismo siglo se descubren las vitaminas y minerales naciendo el concepto calidad en la dieta.

A pesar de todo nos encontramos hoy en día con grandes incógnitas. Por todo ello pensamos que la Alimentación y la Nutrición son asignaturas pendientes en la humanidad.

ERRORES ACTUALES EN LA DIETA

Consumo calórico excesivo

- Hay una disminución en la actividad física.
- Menores requerimientos de energía.
- Hay una acumulación de grasa.

Desequilibrio entre nutrientes

- Un gran incremento en el consumo de grasas.
- Aumento del consumo de azúcares refinados.
- Mayor consumo de proteína animal implica el aumento en la ingesta de grasas saturadas.
- Disminución en el consumo de frutas y verduras, fibra, vitaminas y minerales.

¿QUE ES UNA ALIMENTACIÓN EQUILIBRADA?

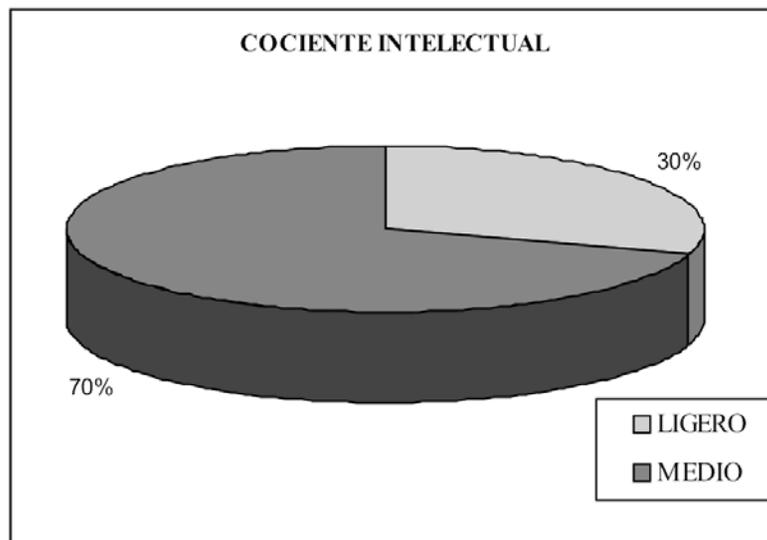
- La que aporta la cantidad de calorías necesarias, lo que depende, como hemos dicho anteriormente, de la edad, actividad y circunstancias.
- La que suministra todos los nutrientes (hidratos de carbono, proteínas, grasa, minerales y vitaminas en una proporción adecuada).
- La utilización de la rueda de los alimentos es fácil de utilizar. Es suficiente con elegir uno o dos alimentos de cada uno de los grupos y distribuirlos a lo largo del día para conseguir una alimentación completa y variada.

NECESIDAD DE EDUCACIÓN ALIMENTARIA

Se constató en la consulta médica semanal el incremento de peso de la mayoría de nuestras clientas asociándose este factor con el aumento de la edad y la aparición de la menopausia en muchos casos. Las cuidadoras y responsables del servicio de residencia se habían dado cuenta de que las usuarias no seleccionaban sus alimentos, había un importante incremento en el abuso de bollería y de otras golosinas importadas y en ocasiones esto sustituía a una comida. Todo ello hizo que nos planteáramos la posibilidad de impartir una educación alimentaría a las personas con discapacidad con las que trabajábamos.

Hicimos una selección previa de las posibles participantes en esta actividad formativa basándonos en los siguientes criterios:

- Queríamos personas predispuestas y motivadas en este proyecto.
- Con coeficientes mentales entre medios y ligeros.
- Que el grupo no fuera demasiado grande (elegimos a 10 de nuestras clientas).
- Con incremento de peso en los últimos dos años al mismo tiempo que había un incremento en la edad adentrándose poco a poco en la etapa menopáusica.



A la hora de llevar este proyecto a la práctica nos planteamos una serie de objetivos:

Objetivos relacionados con la salud

1. Proporcionar una educación alimentaria aprendiendo a diferenciar los conceptos de alimentación y nutrición.
2. Aprender a distinguir clases y tipos de alimentos y cuales son más beneficiosos para la salud y cuales no lo son.
3. Desarrollo de pautas de conducta alimentaria sana.
4. Control en las salidas de ocio por el personal de atención directa evitando hábitos no saludables en la alimentación (gusanitos, gomitas...).
5. Participación de las familias en el desarrollo y seguimiento del programa.
6. Reorganizar las dietas existentes.

¿Cómo hemos llevado acabo el programa de educación alimentaria?

- Hicimos una valoración de las historias médicas y seleccionamos a las personas que se encontraban en situación de sobrepeso o en las que observamos un incremento paulatino de peso.
- Seleccionamos a las personas que pudieran participar en estas acciones formativas; basándonos en los siguientes criterios anteriormente establecidos.
- Se tomaron datos iniciales sobre: peso, talla, se calculó el índice de masa corporal, analítica general (valores analíticos: colesterol, ácido úrico...).
- Se realizaron una serie de acciones formativas relacionadas con la alimentación, nutrición y hábitos saludables. Realizando una puesta en común al finalizar cada charla.
- Durante los primeros cuatro meses se hace un control de peso semanal y posteriormente quincenal. Se realizan cuestionarios para la valoración de los conocimientos adquiridos, se piden informes de valoración del personal de atención directa y se informa de los objetivos del programa al personal de cocina y se les indica las necesidades de reducir la ingesta de hidratos de carbono y grasas.
- Posteriormente se hizo una valoración de los datos obtenidos haciendo una comparación entre la situación de inicio y la actual.
- Por último se hizo un seguimiento mensual de los resultados obtenidos en el programa.

ACCIONES FORMATIVAS

Las acciones formativas que se han impartido han sido en gran parte en forma de charla-debate sobre conocimientos relacionados con la alimentación-nutrición. Hemos querido que de una manera sencilla aprendieran

conceptos básicos dentro de una buena alimentación para ello hemos tratado los siguientes temas:

ALIMENTACIÓN – NUTRICIÓN

Alimentación: Es un acto voluntario por medio del cual tomamos del exterior los alimentos que van a servir para nuestra nutrición.

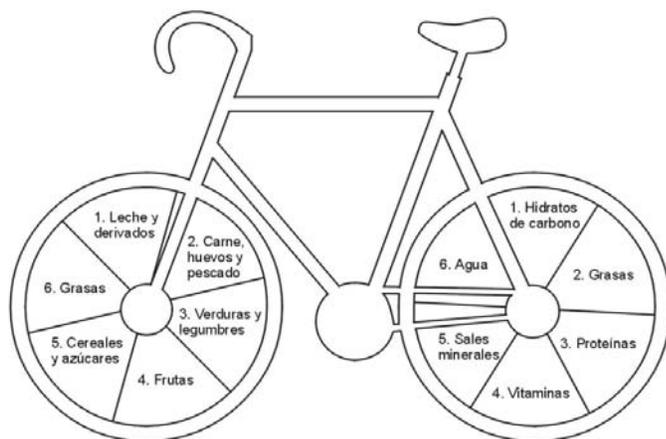
Nutrición: Es un acto involuntario por el cual el organismo toma los nutrientes necesarios de los alimentos que nosotros voluntaria y conscientemente le hemos aportado.

Por lo tanto alimento sería un bocadillo, un plato de fabada, una fruta o lo que queramos comer. Nutriente sería los componentes (de ese bocadillo, fabada o fruta,) que asimila nuestro organismo y que va ha utilizar para su formación y mantenimiento. Podemos decir que aunque hay muchas formas de alimentarse, y solo una de nutrirse.

Nuestro estado nutricional va a estar determinado por los alimentos que nosotros tomamos y los nutrientes que absorbe nuestro organismo. Si algún nutriente falta en nuestra alimentación (por ejemplo el calcio) nuestra nutrición no será correcta. La alimentación variará en función de las necesidades específicas de cada persona, no es lo mismo la alimentación de una embarazada que la de una anciano que la de un adolescente, la cantidad y los tipos de nutriente serán diferentes en cada una de las distintas circunstancias.

RUEDA DE LOS ALIMENTOS Y RUEDA DE LOS NUTRIENTES

Para ello hemos comparado ambas ruedas con las ruedas de una bicicleta; a la rueda delantera la llamaremos rueda de los alimentos y a la trasera, rueda de los nutrientes.



La rueda delantera de una bicicleta va unida al manillar y es la responsable de dirigir la marcha, es la que marca la dirección y la que elige el camino. Si el camino que elige es el correcto llegaremos a buen término. Si por el contrario escoge mal, en el mejor de los casos llegaremos a la meta después de un incómodo recorrido. De la misma manera que esta rueda nosotros podemos escoger el camino que queremos seguir con nuestra alimentación. Podemos en definitiva comer bien o comer mal.

La rueda trasera de la bicicleta es la rueda tonta. Marcha por donde le mandan, va estúpidamente y sin pensar detrás de la rueda delantera, sin embargo es la que nos aporta la fuerza que mueve la bicicleta. De la misma manera comparamos la rueda delantera y la rueda trasera con la rueda de los alimentos y la rueda de los nutrientes. Si la alimentación (rueda delantera) es llevada por buenos caminos, la nutrición (rueda trasera) no tiene más remedio que seguirla y al recibir todas las sustancias necesarias la fuerza de nuestro cuerpo será suficiente y nuestra calidad de vida no se verá disminuida.

Con este ejemplo hemos querido de una manera gráfica hacer entender los conceptos de alimentación y nutrición y como ponerlos en práctica.

En las charlas que tuvimos siempre empezábamos haciendo un resumen de estos dos conceptos básicos sobre alimentación y nutrición que al final de estas acciones formativas han quedado bastante claros.

Una vez entendida la diferencia entre ambos conceptos se empieza a explicar ambas ruedas: **rueda de los alimentos** y **rueda de los nutrientes** siempre gráficamente:

RUEDA DE LOS ALIMENTOS



RUEDA DE LOS NUTRIENTES



MENÚ IDEAL

Explicamos gráficamente los distintos alimentos y nutrientes que componen ambas ruedas y la necesidad de todos ellos para una alimentación equilibrada. Lo pusimos en práctica mediante fichas en las que aparecían alimentos de los distintos grupos y cada participante tenía que hacer un menú ideal compuesto por desayuno –comida –merienda y cena.

Los resultados fueron satisfactorios ya que todas las participantes hicieron una buena distribución de alimentos y nutrientes durante todas las comidas de día; excepto en el desayuno en el que observamos un importante incremento en los alimentos elegidos por las participantes abundando la bollería industrial y habiendo una ausencia importante de lácteos y fruta.

Pasados una par de meses se volvió a repetir este mismo ejercicio en el que ya observamos una clara mejoría con respecto a la vez anterior.

OBESIDAD

Otro tema de debate fue la obesidad; se les preguntó de forma individual qué es la obesidad a lo que la mayoría respondió “es estar gorda”; pues bien nosotros lo definimos como

El aumento de peso con relación al peso ideal de cada persona.

Llamamos peso ideal aquel con el que el individuo se encuentra mejor, más ágil, con mejor sensación física y psíquica.

También hablamos de los inconvenientes que tiene la obesidad, no sólo estéticamente sino en relación con la salud.

- Las personas obesas viven menos años y enferman más que las personas que se mantienen en un peso ideal.
- Es más probable que las personas obesas desarrollen una serie de enfermedades como por ejemplo la hipertensión arterial; infarto de miocardio; diversos tipos de cáncer...

¿CÓMO PUEDO REDUCIR EL RIESGO DE OBESIDAD?

Una vez que hablamos de la obesidad también era importante saber como podíamos reducir el riesgo de obesidad.

La actividad física habitual es un elemento importante que además de ayudar a mantenernos en forma nos ayuda a prevenir la obesidad, al mismo tiempo que previene de un gran número de enfermedades. Hablamos de lo importante que era la actividad física habitual: caminar diariamente; evitar usar el ascensor y subir por las escaleras, bailar...

En total realizamos diez acciones formativas además de fichas en las que tenían que identificar determinados alimentos y clasificarlos por grupos de calorías; maneras de conservación de los alimentos, etc.

Contamos con el apoyo del equipo directivo, personal de atención directa y personal de cocina. También hubo una implicación muy importante de las familias de las usuarias.

CONCLUSIONES

Hemos conseguido que las participantes asimilen conceptos importantes como la diferencia entre alimentación y nutrición, qué tipos de alimentos son los más beneficiosos para la salud y cuales no lo son, y como influye una buena alimentación en la salud.

Han trabajado de una manera coordinada y ha habido una buena colaboración entre todos los servicios implicados.

Las usuarias son capaces de poner en práctica lo aprendido; han mostrado interés en todas las sesiones formativas que hemos tenido y han participado de una manera activa en todas ellas.

Con la ayuda de las cuidadoras y responsables, hemos logrado controlar y reducir en las salidas el consumo de chucherías, gusanitos, gominolas.

También ha sido muy importante la implicación de las familias en los momentos en que las usuarias estaban en sus domicilios.

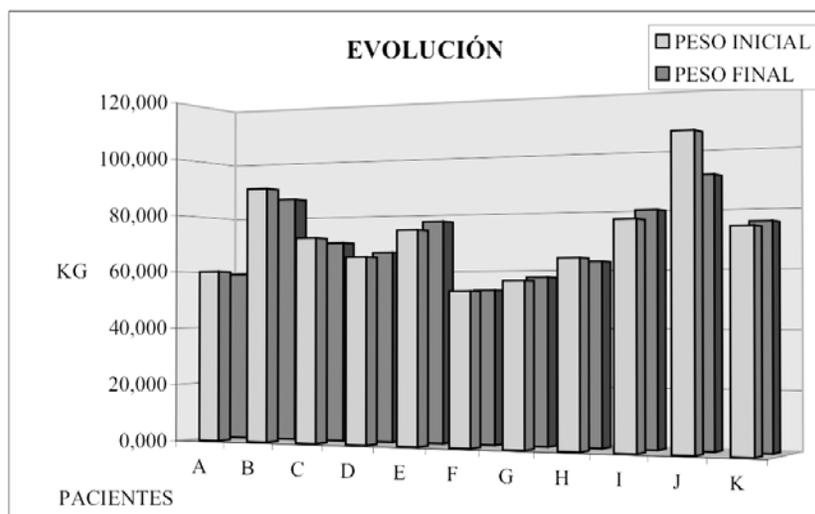
Es muy importante tener en cuenta que educar en nutrición no es una tarea fácil, ya que hay que luchar contra hábitos ya establecidos y modificarlos no siempre es posible y requiere tiempo.

Cuanto mayor es la edad de las personas objeto de la intervención más difícil resulta lograr el cambio y con nuestras usuarias hay que tener en cuenta que tienen hábitos establecidos hace mucho tiempo.

No hemos tenido reducciones importantes de peso, pero hemos contado con un factor positivo y es que tampoco ha habido aumentos importantes de peso.

Otro factor a tener en cuenta es que en la residencia la comida viene impuesta y no es posible decidir entre un alimento u otro.

Tenemos que seguir trabajando ya que para algunas de nuestras usuarias es más importante mantener un peso determinado que unos hábitos alimenticios apropiados.



BIBLIOGRAFÍA

Alonso Villalobos-Martín, L.M. Una buena alimentación. Editorial Pirámide.

Buenas pr cticas en...

OCIO Y RED COMUNITARIA

Nombre de la entidad: Associaci  de Familiars d'Usuaris del Centre Ocupacional Municipal de Sueca.

Promotor/es de la buena pr ctica: Centre Ocupacional Municipal de Sueca. Associaci  "A passar-ho b ".

Coordinador/es o persona de contacto: Juan Jos  Miragall Colomar y Joana Miragall Meseguer.

Fecha o periodo en que se ha desarrollado: Desde mayo 2003 hasta la actualidad, en que contin a desarroll ndose.

Otros datos que se consideren relevantes: El proceso de intervenciones comunitarias lleva desarroll ndose desde 1993.

LA BUENA PR CTICA

El disfrute del ocio y del tiempo libre resulta fundamental para conseguir calidad de vida en la persona. La buena pr ctica que a continuaci n presentamos tiene por objeto proveer a la persona con discapacidad intelectual de los apoyos individualizados necesarios para el disfrute de su tiempo libre, seg n sus necesidades manifestadas (autodeterminaci n), y participando de los movimientos comunitarios, facilitando su inclusi n social.

Estas acciones se engloban en un sistema general en el que fluye el conocimiento de existencia de las personas con discapacidad intelectual, y necesidad de participaci n de las mismas. De tal modo, los diferentes subsistemas sociales, que a continuaci n se alamos, mantienen un movimiento de retroalimentaci n continua. Con ello queremos conseguir que el

sistema sea abierto, y que la interacción posibilite la inclusión social de la persona con discapacidad intelectual, independientemente de su necesidad de apoyo (generalizado o puntual) al participar en todos los niveles algunas de las personas.

Dichos subsistemas sociales se concretan en:

- a. Intervenciones comunitarias individualizadas, en personas con discapacidad intelectual con necesidad de apoyos puntuales.
- b. Intervenciones comunitarias grupales de personas con discapacidad intelectual, independientemente de su grado de necesidad de apoyo, por medio de la creación de la Associació “A passar-ho bé” (Asociación de Voluntariado para el tiempo libre).
- c. “*La meua vesprada*” (Mi tarde), unidad de tiempo libre individualizada y comunitaria.

“*La meua vesprada*”, que tiene por misión la autodeterminación en el tiempo libre de las personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyos generalizados, establece los mecanismos para que dichas personas disfruten de su ocio personal adaptando la estructura física u organizacional a las necesidades de las personas y no al contrario. Al tiempo, de la interacción de los citados subsistemas, se consigue la inclusión social, es decir, la toma de conciencia de la comunidad de la existencia de personas con discapacidad intelectual con apoyos generalizados. Una vez transmitido este conocimiento, la comunidad acoge con menor resistencia la participación de éstas en ella.

En conclusión, la buena práctica “Ocio y red comunitaria”, representada por el proyecto “*La meua vesprada*”, necesita de la existencia y fluctuación de todos los sistemas sociales para la consecución de una verdadera participación o inclusión social de las personas con discapacidad intelectual.

ANTECEDENTES

La buena práctica se sitúa en Sueca, capital de la Ribera Baixa, en la provincia de Valencia. Tiene una densidad de población que oscila los 26.000 habitantes, sobre 90 km² de superficie. Se trata, pues, de una ciudad que cuenta con numerosos servicios comunitarios en sus diferentes ámbitos (sanidad, educación, cultura, administración, ocio...).

L'Associació de Familiars d'Usuaris del Centre Ocupacional Municipal de Sueca fue creada en 1987, constituyéndose como el organismo que representa a las personas con discapacidad intelectual que acceden al citado Centro de titularidad Municipal del Ayuntamiento de Sueca, al cual asisten 46 personas, que se caracterizan por la diversidad de diagnósticos (tanto en su naturaleza como en sus necesidades de apoyo), y una edad media de 34 años.

Actualmente la Asociación centra sus acciones en:

- Representar a los familiares ante el Ayuntamiento.
- Promover programas que mejoren la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Entre ellos, encontramos los de autogestores, deporte, envejecimiento, sexualidad, respiro familiar, ocio...

Éstas últimas acciones se llevan a cabo por medio de un trabajo comunitario en red, que incluye entidades específicas de atención a personas con discapacidad (el propio Centro Ocupacional y la Associació "A passar-ho bé"), y otras de las que participa la población en general.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

En el desarrollo de la buena práctica "Ocio y Red Comunitaria", el proceso de intervenciones tiene como misión la inclusión social de la persona con discapacidad intelectual en la comunidad basándonos en las siguientes premisas:

1. Partimos de las capacidades o potencialidades de las personas con discapacidad intelectual, que por medio de sus habilidades manifiestan su demanda de tiempo libre. Estos conceptos forman parte de la autodeterminación.
2. La persona es el centro de nuestra acción, y organizamos el apoyo en función de las distintas planificaciones centradas en cada una de las personas favoreciendo el disfrute de un ocio personalizado.
3. El desarrollo personal del ocio normalmente se incluye en un ámbito comunitario, de ahí la importancia de la comunidad para dicha finalidad. No obstante, la comunidad se presenta para las personas con discapacidad intelectual como espacios resistentes, con lo que se precisa de un sistema en el que, en un principio, se transmita un conocimiento de existencia para, posteriormente, favorecer una progresiva participación.

El sistema de participación o inclusión social al que hacemos referencia es fruto de una serie de intervenciones individualizadas comunitarias con personas con discapacidad intelectual con una necesidad de apoyo puntual. Éstas llevan realizándose desde hace 10 años aproximadamente. Entre ellas destacan la participación de las personas con discapacidad en la Escola d'Art Escultor Beltrán (llegándose a realizar una exposición individual de una persona con discapacidad intelectual en Els Porxets, espacio cultural de referencia en Sueca); la inclusión en la formación de personas adultas (tratándose temas relacionados con la utilización de mobiliario público -cajeros, cabinas de teléfono...-, formación en nuevas tecnologías, etc.). Los movimientos festivos y culturales no quedan al margen, por lo que también participan de las Comisiones Falleras y las Cofradías de Semana Santa; y finalmente, existe una activa participación en el movimiento juvenil "Juniors, M.D" para actividades de ocio y campamentos, recayendo las tareas de monitor/responsable de grupo en personas con discapacidad intelectual.

Dado que la realidad de las personas con discapacidad intelectual que

conforman nuestra Asociación se caracteriza por la diversidad en los grados de apoyo, se hace necesaria una estructura específica que los facilite, con lo que se promueve la creación de una asociación de voluntarios centrados en el ámbito del tiempo libre. Así, se crea la Asociación “A passarho bé” con la que nos coordinamos desde el principio, y en la que participan activamente aquellas personas con una necesidad de apoyos más generalizada. El tipo de actividades que se llevan a cabo evitan, en la medida de lo posible, la realización de las mismas en espacios cerrados y exclusivos, llevándose a cabo en espacios comunitarios públicos, abiertos y cercanos, como por ejemplo: cines, teatros, parques de atracciones, contactos con la naturaleza, disfrute de espacios al aire libre (playa y montaña), espectáculos culturales, etc., utilizando en todos ellos, y en la medida de lo posible, el transporte público y los mecanismos de acceso ordinarios.

Metodológicamente, vienen determinadas por la oferta de diferentes alternativas sobre las que se identifica el grado de satisfacción posterior a su realización, y en otros casos, se expone al grupo la elección de una u otra actividad. De esta forma, se comienza a generar la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual en los ámbitos comunitarios y personales, conociendo e identificando necesidades que no logran ser verbalizadas por los propios participantes con necesidades de apoyo generalizados.

En este subsistema, la acción se apoya más sobre una estructura organizacional que establece el tipo de actividades de ocio y el sistema de participación, pero que, progresivamente, va facilitando en las personas con discapacidad intelectual las preferencias de ocio, independientemente de sus necesidades de apoyo.

PROCESO SEGUIDO

El ciclo de intervención se cierra actualmente con la implantación de una unidad de tiempo libre individualizada y comunitaria: “*La meua vespra-*

da”. Antes de pasar al desarrollo de esta buena práctica, creemos necesario resaltar que se trata de un cierre provisional dado que, de la inercia del movimiento del sistema anteriormente descrito, se generaran futuras aperturas (nuevas realidades y necesidades) que requerirán de nuevas adaptaciones o apoyos.

Con esto, volvemos a insistir en que la buena práctica está basada en unas acciones conjuntas, que se retroalimentan, en las que fluye el conocimiento, y para ello requieren de una visión holística para conseguir la misión predefinida.

“*La meua vesprada*” nace como el apoyo que necesitan las personas con discapacidad intelectual con necesidades generalizadas para poder disfrutar del ocio y del tiempo libre según sus gustos, deseos y preferencias, consiguiendo con esta intervención mejorar su calidad de vida. No se trata de una unidad exclusiva para estas personas, sino que en ella también participan otras con necesidades de apoyos puntuales.

Para describir el proceso llevado a cabo para implantar esta unidad diferenciamos:

1. Diseño de la Unidad: fundamentación

Desde la Asociación, conjuntamente con los técnicos del Centro Ocupacional y de “A passar-ho bé”, se veía necesaria la intervención en el ámbito del tiempo libre para personas con necesidades de apoyo generalizadas, teniendo como punto de partida las preferencias y gustos de éstas, y no tanto en qué estructura realizarlo (según los resultados se buscaría la estructura que mejor se adaptase).

Previamente a realizar el análisis de realidad, establecimos los objetivos que pretendíamos conseguir:

- Mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual por medio del tiempo libre, prestando los apoyos individuales necesarios, y ofreciendo alternativas actuales según sus necesidades, utili-

zando los recursos comunitarios más cercanos y partiendo de las capacidades de las personas con discapacidad intelectual.

- Establecer el mecanismo de vinculación entre los recursos personales de la persona con discapacidad intelectual y los recursos comunitarios, prestando los apoyos necesarios, configurándose un flujo de comunicación y participación.
- Diferenciar entre la necesidad de respiro familiar y la necesidad de ocio elegido por la propia persona con discapacidad intelectual.

Así, el primer paso consistió en realizar un **análisis de la realidad** sobre el tiempo libre de las personas con discapacidad intelectual que acuden al Centro Ocupacional. Éste se llevó a cabo, principalmente, por medio de tres instrumentos:

- 1. Entrevista:** para las personas con discapacidad que podían verbalizar sus necesidades se realizaron entrevistas formales e informales en base a un guión de preguntas abiertas, el cual contemplaba los siguientes contenidos: datos referentes al entorno de relaciones interpersonales (amistades, vecinos, familiares...); actividades que realizaban entre semana; actividades que les gustaría hacer durante la semana y, en su caso, motivo por el cual no las hacen; y una serie de propuestas por parte de los profesionales para ver su grado de aceptación.
- 2. Observación:** dado que nuestro centro de acción se centra en las personas con necesidades de apoyo generalizadas, éstas, generalmente, no pueden verbalizar sus preferencias, con lo que se recurrió a recopilar la información procedente de las observaciones que se realizaban desde “A passar-ho bé” (durante las actividades de tiempo libre de fin de semana) y desde el Centro Ocupacional (en sus diferentes ámbitos).
- 3. Información Familiar:** no obviamos que la familia era una fuente de información relevante, con lo que informalmente manteníamos conversaciones que nos facilitasen datos sobre las preferencias de las personas con discapacidad intelectual.

2. Desarrollo Teórico de la Unidad

Una vez recogida la información procedente de los diferentes ámbitos mencionados (personas con discapacidad intelectual, profesionales, voluntarios y familiares), realizamos un cuadro de necesidades de los participantes. En él se recogía toda la información facilitada y se comenzaba un análisis a nivel estructural, de cómo poder proveer los apoyos.

La mayoría de las personas que iban a participar precisaban de apoyos en las habilidades adaptativas antes de pasar a participar en el ámbito comunitario, con lo que nos planteamos crear una Unidad desde donde comenzar a trabajar estas habilidades relacionadas con el tiempo libre, para más tarde, y en los casos en que sea posible, facilitar el apoyo estructural entre la persona con discapacidad y la comunidad. Así, se tuvo que realizar agrupaciones para llevar a cabo las actividades, las cuales se realizaron en base a las preferencias manifestadas, las habilidades en relación a las necesidades, el grupo natural de relaciones en el Centro y la posibilidad de inclusión o participación social en la comunidad.

Simultáneamente, se iban analizando las diferentes fases del proyecto: el sistema de coordinación, la evaluación, los resultados esperados, el sistema de financiación, los recursos disponibles y los que se habían de conseguir, etc.

Durante todo este desarrollo estuvo presente una acción: la comunicación interinstitucional entre la Asociación, el Centro Ocupacional y “A passar-ho bé”.

Una vez estructurada toda la Unidad, y como momento previo a su implantación, previmos cuál sería la participación de las personas con discapacidad. Puesto que el trabajo de demanda por parte de los usuarios ya estaba realizado, convocamos una reunión con los familiares para explicarles formalmente “*La meua vesprada*” e identificamos las dificultades familiares. El principal objetivo de esta reunión, además de los ya mencionados, era transmitir a los familiares que no se trataba de un proyecto

de respiro familiar, sino que habíamos realizado un trabajo con y para la persona con discapacidad intelectual, y que nuestro trabajo se centraría en establecer los apoyos para que pudieran disfrutar de su tiempo libre.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Realizadas las pertinentes adaptaciones, en octubre de 2003, ponemos en funcionamiento la Unidad, con las siguientes características:

- **Número de participantes.**- 18 personas con discapacidad intelectual (39% sobre la población destinataria del proyecto):
 - Con apoyos intermitentes: 5
 - Con apoyos limitados: 4
 - Con apoyo extenso y/o generalizado: 9
- Actividades de ocio durante **3 días a la semana** en horario de 17:00h. a 19:30h., al cual cada persona tiene limitado su acceso según el grupo al que ha sido asignada según los criterios mencionados anteriormente.

¿Cómo funciona la Unidad?

En “*La meua vesprada*”, los profesionales encargados de proporcionar los apoyos, realizamos una programación básica según las necesidades manifestadas en el análisis de realidad y las demandas realizadas por los propios participantes en sesiones anteriores, o sobre las demandas que en un momento puntual nos realizan. No obstante, al llegar el momento de iniciar las actividades, salvo que una actividad esté predeterminada anteriormente por ellos, la pregunta que lanzamos de forma individual es: **¿Tú que quieres hacer?** De acuerdo con su respuesta establecemos los mecanismos de apoyo necesarios para la satisfacción de la necesidad, bien en su totalidad o parcialmente, ya que la estructura física y organizacional limita nuestra actividad. Dado que existen personas con necesidades de apoyo generalizados que no pueden manifestar verbalmente sus necesida-

des, observamos con atención la posible comunicación no verbal, la comunicación con otros profesionales o agentes externos, con el fin de ofrecer diferentes alternativas sobre las que ellos pueden elegir, definiendo así su disfrute del ocio.

En el funcionamiento diario de las actividades coinciden en ellas personas con necesidades de apoyo generalizado y puntual. Éstas últimas colaboran con los distintos profesionales en las tareas de apoyo, y de su participación en la comunidad y su capacidad de verbalizar expresan a las personas sin discapacidad qué es aquello que realizan durante su tiempo libre y que existen otras personas con otras necesidades de apoyo. Se establece así un flujo comunicativo entre la comunidad y las personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyos generalizados.

En definitiva, “*La meua vesprada*” podría definirse como “**el desorden ordenado**”. Desorden porque cuando realizamos una visión general del desarrollo de las sesiones, observamos que se están haciendo diferentes cosas a la vez. Ordenado porque es una situación provocada, que cuenta con la intencionalidad de los profesionales que acompañamos este proceso. Por medio de este tipo de intervención, nos encontramos con que del proyecto inicialmente planificado a lo que en este momento se está realizando sólo existe una característica común: la labor de los profesionales es prestar el apoyo para aumentar la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual por medio de la elección y disfrute de su tiempo libre, éste es nuestro objetivo. Sería un error pensar que el proyecto que implantamos no está siendo el esperado porque no estamos haciendo las actividades programadas, ya que si pensásemos así, estaríamos definiendo a la persona, en general, como un ser estable, en el que los gustos, preferencias y necesidades permanecen invariables en el tiempo.

¿Qué se hace en la Unidad?

- Actividades en funcionamiento:
 - Club de Cine: se lleva a cabo de forma íntegra por las personas con dis-

capacidad, desde la elección y alquiler de la película hasta la proyección y la devolución de la cinta. La elección de la película se hace en forma de consenso, utilizando apoyos visuales (revistas) para las personas con mayores necesidades de apoyo.

- Taller de Manualidades para Adultos: en donde los trabajos realizados corresponden a una edad adulta, como podría ser los trabajos de reciclaje de papel, vidrio y corcho, estampación de telas (camisas y pañuelos), elaboración y decoración de figuras en arcilla y escayola, diseño de iconos personalizados, etc.
- A pasear por Sueca (utilización de espacios comunitarios): para crear una toma de conciencia de existencia en la comunidad de personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyos generalizados, realizamos paseos por la ciudad, utilizando espacios hasta la fecha cerrados en su acceso para ellos (teatro, cine, exposiciones, parques, etc.).
- Juegos de Mesa: se realiza desde la unidad con la finalidad de introducir o reafirmar las habilidades en los juegos de mesa tradicionales con lo que una vez adquiridas pasar a su utilización en los espacios comunitarios.
- Confección de puzzles.
- Disponibilidad de equipamiento informático.
- Prensa diaria.
- Tertulias.
- Equipo de música (para escuchar la música que las personas con discapacidad traen según gustos).
- Actividades en proceso de implantación:
 - Proyecto de Voluntariado: durante el proceso de análisis de realidad, las personas con discapacidad intelectual con necesidad de apoyos limitados manifestaron su predisposición a ayudar a la gente, lo que se podría traducir como la necesidad de hacer una actividad de voluntariado.

Por ello, se les plantea la posibilidad de organizar su propio Proyecto de Voluntariado, en el cual deben ser ellos los partícipes íntegros del mismo. En estos momentos, estamos planteando la posibilidad de participar en algún proyecto que tenga como finalidad la recogida de material didáctico o de productos alimenticios.

CUADRO RESUMEN DE IMPLANTACIÓN

según los subsistemas sociales

- a) Intervenciones Comunitarias Individualizadas: **CONSOLIDADA**, pero precisa de adaptaciones curriculares individuales de forma constante.
- b) Intervenciones Comunitarias Grupales: **PRÁCTICA GENERALIZADA** (paso anterior a la consolidación), que precisa del establecimiento de mecanismos profesionales mínimos que faciliten su continuidad y calidad, para no estar a expensas de la acción del voluntariado.
- c) "*La meua vesprada*": **EXPERIENCIA PILOTO**.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

De este entramado de acciones individuales y comunitarias, participativas y autodeterminadas por las personas con discapacidad intelectual, se están obteniendo los siguientes resultados:

- a. La persona con discapacidad intelectual que acude a la asociación tiene a su disposición los mecanismos que le permiten satisfacer su demanda de ocio.
- b. La familia comienza a admitir el ocio y el tiempo libre de la persona con discapacidad intelectual como un derecho de la propia persona, y no como un respiro para la situación familiar. Durante la implantación del

proceso, la prioridad de la familia ha dejado de ser la cobertura de sus propias necesidades para interesarse por el grado de satisfacción de la persona con discapacidad participante del proyecto.

c. Concienciación en los entornos comunitarios de la existencia de personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyos generalizados, obtenidos del resultado de tres canales comunicativos:

- El derivado de la participación en la comunidad de las personas con discapacidad intelectual con necesidad de apoyo puntual.
- La realización y participación en actividades de ámbitos comunitarios.
- Los agentes con capacidad de influir en el entorno (políticos, representantes del movimiento asociativo, medios de comunicación locales, responsables de servicios comunitarios, etc.) identifican en la Asociación la diversidad de personas con diferentes necesidades de apoyo.

d. Mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual participantes en las diferentes acciones de ocio y tiempo libre, en sus diferentes contextos relacionales (familia, vecindad, centro ocupacional,...). Los resultados de la aplicación de diferentes indicadores de evaluación reflejan:

- Satisfacción con el servicio: continuidad en la asistencia, activa participación.
- Aumento, por parte de las personas con discapacidad, de la demanda de apoyos para la realización de actividades de ocio y tiempo libre.
- Disminución de las conductas problemáticas durante su estancia en el Centro Ocupacional Municipal de Sueca, su principal ámbito de relación.

La implantación de “*La meua vesprada*”, como se desprende de lo anteriormente descrito, ha tenido repercusiones sobre la calidad de vida de

las personas con discapacidad intelectual, su familia y su entorno, pero también ha supuesto un impacto sobre la propia organización asociativa, en diferentes aspectos:

- Conciencia de la necesidad de establecer los mecanismos mínimos profesionales para la continuidad de las actividades.
- Existen alternativas de ocio para las personas con discapacidad intelectual, se ha incrementado la visión de los familiares respecto al abanico de posibilidades de participación e inclusión.
- El fomento de la implicación de los familiares, es decir, se ha establecido una correlación entre los recursos movilizados y los resultados obtenidos, con lo que aumenta la búsqueda de nuevos horizontes o metas, aspecto que conlleva la implicación como movimiento asociativo.
- Las familias de las personas con discapacidad intelectual han integrado intelectualmente la diferencia entre el ocio/tiempo libre y el respiro familiar.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Los profesionales que hemos participado del proceso de elaboración de esta práctica recomendamos, para su implantación en otras instituciones, que las personas que vayan a dirigir este proceso tengan interiorizados los siguientes conceptos: la autodeterminación de la persona con discapacidad intelectual a la hora de elegir su opción de tiempo libre; que la persona sea el centro de nuestra acción, adaptando los apoyos a sus necesidades; y que la comunidad no sea vista como algo inaccesible para el disfrute de su tiempo libre.

LO QUE SE DEBE HACER

- ☺ Hacer partícipes a las personas con discapacidad intelectual en la elaboración de los proyectos, consiguiéndose mejores resultados y más coherentes con sus necesidades.
- ☺ Trabajar de forma coordinada con las diferentes entidades y agentes participantes, reflejando en dicho trabajo en equipo los resultados positivos que se van obteniendo, ya que el proceso de cambio en las personas puede ser lento y no obtener resultados visibles de forma inmediata.
- ☺ Considerar a la persona con discapacidad intelectual como un ser, no solo con limitaciones, sino con capacidades, partiendo nuestra actuación de apoyo desde lo que puede hacer y no desde lo que no puede hacer.
- ☺ La comunicación interpersonal en un instrumento de transmisión de necesidades. En las personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyos generalizados, interpretar su comunicación no verbal resulta fundamental para mejorar su calidad de vida.
- ☺ Los objetivos personales han de tener un carácter relativo, flexible, no estable, en función de las necesidades cambiantes de las personas con discapacidad intelectual.
- ☺ Destinar tiempo y recursos a la reflexión sobre los instrumentos, metodologías y teorías aplicadas. Que los profesionales sean conscientes de la importancia del reciclaje conceptual para la mejora de la intervención.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ☹ Obviar el trabajo familiar, ya que, aunque consideremos a la persona con discapacidad intelectual como el centro de nuestra intervención, ésta mantiene un estrecho vínculo en la toma de decisiones con la familia.
- ☹ Utilizar la inclusión social como fundamento de cualquier intervención. La inclusión se convierte en un instrumento para mejorar la calidad de vida, y no en un fin en sí mismo.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

La continuidad del servicio y de la buena práctica estarán garantizados en cuanto que caminamos hacia la cobertura de los servicios mínimos por medio de personal profesionalizado. Este aspecto ya se ve reflejado en el Borrador del Código Ético de FEAPS y se está discutiendo en las diferentes Unidades de Desarrollo Sectorial de FEAPS a nivel nacional.

Sin obviar la profesionalización, no debemos olvidar un recurso de apoyo que resulta importante, pero que no es la base de la buena práctica: el voluntariado. De nuestra opción por la inclusión social, se están encontrando los apoyos de personas voluntarias en los diferentes movimientos asociativos que participan del proyecto.

La continuidad de la buena práctica también queda a merced de los mecanismos de adaptación al cambio de los profesionales promovidos por las personas con discapacidad intelectual. En la medida en que nos adaptemos a sus necesidades, y no a las estructuras (que son más fáciles de mantener), en la medida en que individualicemos sus procesos y proveamos los apoyos necesarios, conseguiremos caminar hacia la excelencia en la prestación de nuestro quehacer profesional.

CAPÍTULO II

PROCESOS CENTRADOS EN LOS SERVICIOS

- Adaptación de los puestos de trabajo en centro ocupacional. *ADEPSI*
- Desarrollo, divulgación y puesta en práctica de los enclaves laborales. *AFEM*
- Desarrollo del modelo, proceso de implantación y desarrollo de funciones de las unidades de apoyo en los CEE miembros de AFEM. *AFEM*
- Menús con imágenes. *APROSU*
- Programa de detección y prevención de discapacidades intelectuales en niños menores de 6 años. *APSA*
- Centro de día para personas con discapacidad intelectual mayores de 45 años. *ASPRONA*
- Adaptación de las viviendas tuteladas a las necesidades de los residentes veteranos. *ASPRONA*
- Participación de las personas en la dinámica del centro de día. Fomento de la autodeterminación. *ASPRONA*
- Un archipiélago de adaptaciones. *ASPROSUB*
- Protocolo de acogida y evaluación de familias. *ATUREM*
- Diseño, equipamiento e intervención educativa en el aula multisensorial y de relajación. *CEE Gloria Fuertes*
- Modelo de atención integral a la persona con discapacidad intelectual, no gravemente afectada, en proceso de envejecimiento. *Fund. García Gil*

Programa de refuerzo de redes naturales. *Fund. San Francisco de Borja*
Reorganización del funcionamiento del centro ocupacional de Rey Pelayo.
Asoc. Rey Pelayo
Protocolos y guías de actuación. *Fund. San Cebrián*
Gestión del voluntariado. *Uribe Costa*

Buenas prácticas en...

ADAPTACIÓN DE LOS PUESTOS DE TRABAJO EN CENTRO OCUPACIONAL

Nombre de la entidad: ASOCIACIÓN ADEPSI

Promotor/es de la buena práctica: Norberto Díaz Santana

Coordinador/a o persona de contacto: Norberto Díaz Santana

Fecha o período en el que se ha desarrollado: Se comenzó a ejecutar en el 2003, estando todavía en proceso de desarrollo

Otros datos que se consideren relevantes: Seguimos realizando adaptaciones de puestos de trabajo, según la tarea a realizar y el perfil de cada cliente.

LA BUENA PRÁCTICA

La Asociación ADEPSI está ubicada en la ciudad de Las Palmas de Gran Canaria. Una de las actividades principales que realiza es la formación en centros ocupacionales. En ellos se lleva a cabo una formación práctica a través de trabajos para empresas (manipulados, retractilados, mailing, enfajados...).

Los trabajos son muy diversos y normalmente no tienen las mismas características. El trabajo se realiza mediante cadenas de producción en las que cada operario realiza un trabajo concreto.

En una publicación promovida por esta entidad denominada “*La formación para el empleo de la persona con discapacidad psíquica. Manual del profesional de centros ocupacionales*” publicada en 1997, ya adelantábamos cómo organizamos las cadenas de trabajo en Asociación ADEPSI, aspecto que es conveniente recordar brevemente. Los pasos a seguir en la organización de una cadena de trabajo son:

- a. Desglosar el trabajo a realizar en todos sus pasos.
- b. Ordenar los pasos de mayor a menor complejidad.
- c. Repartir las tareas entre los operarios. Es importante que todos los operarios tengan la oportunidad de pasar por todas las tareas posibles, pero al mismo tiempo que se vayan especializando en aquellas tareas para las que son más diestros.

Una vez que ya hemos repartido las tareas entre los operarios, hemos de observar si en algún paso de la cadena de producción se presenta algún problema o característica que suponga para el operario un trabajo extra, siempre que pueda ser susceptible de mejorar adaptando la tarea al operario, lo que se denomina ADAPTACIÓN DEL PUESTO DE TRABAJO.

El ámbito en el que se ubica esta buena práctica está a caballo entre la ingeniería industrial y la formación que se realiza en los centros ocupacionales de personas con discapacidad intelectual.

Dentro de la ingeniería industrial el *estudio del trabajo* se define como el conjunto de técnicas que se utilizan para examinar el trabajo humano en todos sus contextos. Estas técnicas llevan sistemáticamente a investigar todos los factores que influyen en la eficiencia y la economía de la situación estudiada, con el fin de efectuar mejoras (García Sabater, Andrés Romano y Miralles Insa, 2002).

El *estudio de métodos* consiste en el registro y examen crítico sistemático de los modos existentes y proyectados de llevar a cabo un trabajo, como medio de idear y aplicar métodos más sencillos y eficaces y reducir costes. El estudio de métodos es perfectamente válido en cualquier entorno laboral o pre-laboral y existen ciertas características que lo hacen especialmente interesante en el entorno de trabajo con personas con discapacidad. Al descomponer las tareas en unidades elementales se puede conocer con anticipación si el trabajo contiene actividades que no pueden ser llevadas a cabo por determinados operarios (García Sabater, Andrés Romano

y Miralles Insa, 2002) y, al mismo tiempo, podemos observar cuales de esas actividades, aún siendo básicas e indivisibles, pueden ser objeto de una adaptación por medio de la cual alcanzar diferentes objetivos:

- Reducción de lesiones y enfermedades ocupacionales.
- Aumento de la producción.
- Mejora de la calidad del trabajo.
- Disminución del coeficiente de fatiga.
- Disminución de la pérdida de materia prima.

Con la experiencia de los años, se ha ido valorando la necesidad de adaptar determinados procesos de la producción para mejorar el trabajo y rendimiento diarios, de cara a potenciar la calidad del servicio para nuestros clientes (tanto internos como externos), siempre pensando en las necesidades individuales de cada operario.

Intentamos hacer fiel cumplimiento de los patrones ergonómicos, por lo que además de las adaptaciones físicas o materiales (sillas ergonómicas, utilización de cintas transportadoras, etc.), adaptamos los puestos de trabajo a fin de hacerlos compatibles a los operarios, mediante el diseño de herramientas, sistemas, tareas y ambientes seguros, para crear un entorno confortable y de uso humano efectivo.

Cada adaptación que se hace es específica de cada tarea y en muy pocos casos se puede extrapolar a otras tareas. Por tanto, en lo que debemos hacer hincapié es en el *modo* de realizar dichas adaptaciones. Existe un esquema orientativo sobre como realizar las adaptaciones necesarias a un puesto de trabajo o tarea concreta:

- Observación de la tarea
- Análisis de los puntos del proceso con dificultad
- Búsqueda de soluciones

- Diseño de prototipos
- Evaluación
- Puesta en práctica.

De este modo, se han realizado múltiples adaptaciones, siempre partiendo de la experiencia y “creatividad” de los técnicos de atención directa, que son quienes las elaboran. Es preciso resaltar a su vez, que la mayoría de los materiales empleados son elementos básicos, que no elevan el coste de taller: cola, cartón, cinta adhesiva de doble cara, etc.

Para valorar si la plantilla es o no la adecuada, se realiza un crono con y sin la plantilla, se analizan los resultados y se observa posteriormente, una vez se está ejecutando el trabajo, el grado de idoneidad de la misma.

ANTECEDENTES

La Asociación ADEPSI es una entidad que lleva 22 años trabajando con el objetivo de integrar laboral y socialmente a las personas con discapacidad intelectual en edad adulta. Actualmente tenemos 206 socios, siendo atendidos diariamente 110 clientes. Desde nuestra entidad llevamos a cabo muchos servicios y programas: centro ocupacional, centro asistencial, centro residencial, programa de ocio, programa de deporte, programa de respiro familiar, servicio de apoyo familiar, programa de edad avanzada, etc.

En el centro ocupacional se presta formación laboral a través de la práctica (trabajos para empresas) y social (Programa de Habilidades Adaptativas).

Cuando se comenzó con la formación práctica en talleres, se valoró la necesidad de ir adaptando determinados pasos de la cadena. Esto fue consecuencia de observar que los trabajos se ralentizaban en determinados momentos de la cadena, porque al operario le era muy complicado realizar

dicho paso. En los comienzos del trabajo en cadena se observó que el ritmo era muy lento, especialmente en aquellos operarios con mayores problemas de motricidad.

Así nos encontrábamos con dos handicaps: por un lado, si no facilitábamos la tarea al operario, el trabajo se ralentizaba por lo que no cumplíamos con los plazos establecidos con el cliente. Y por otro, aumentaba el nivel de fatiga y de ansiedad, por lo que la calidad de la formación se veía mermada. En este punto hay que destacar la labor del jefe de producción Norberto Díaz, que ha sido quien ha promovido las adaptaciones de los puestos, partiendo de su experiencia y observación de los puestos de formación.

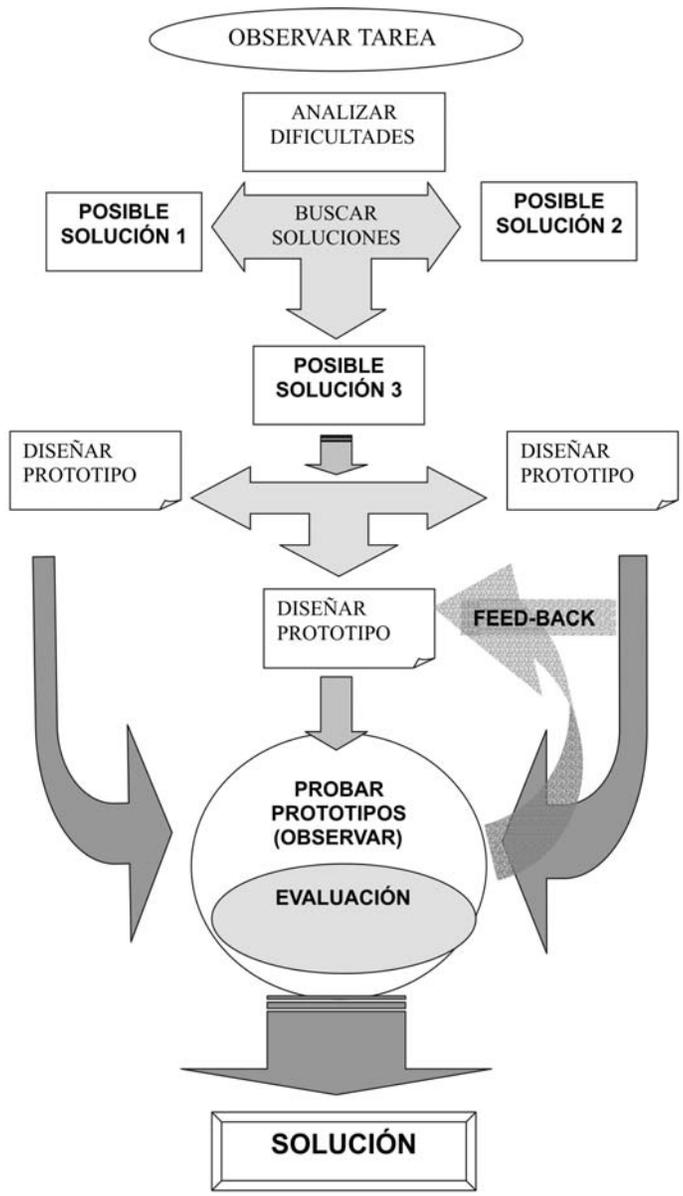
PROCESO SEGUIDO

El primer paso para aceptar un trabajo y que el cliente externo (empresa) está conforme con la relación tiempo/calidad/precio es realizar un crono.

Una vez una empresa nos solicita presupuesto, el jefe de producción realiza un crono estimativo de cuanto tiempo se tardará para ver qué coste tiene dicho trabajo. Para ello, realiza él la tarea y valora el resultado. A partir de ahí, estudia qué pasos se pueden introducir apoyados con plantillas o adaptaciones concretas, que faciliten y agilicen la tarea (Búsqueda de soluciones).

Posteriormente, se diseñan los prototipos de plantillas, se prueban in situ, y se decide cuál es la mejor adaptación. Así se ha conseguido obtener la mejor solución para la adaptación del puesto.

Esta descripción se puede ver claramente reflejada en el siguiente esquema:



El método utilizado en Asociación ADEPSI para realizar las adaptaciones de los puestos de trabajo sigue siempre el mismo esquema que a continuación pasamos a desarrollar.

El proceso comienza con una **observación** de la tarea a realizar. Esta observación se realiza de manera sistemática atendiendo a todo el proceso de elaboración o manipulación que el producto requiera. Se toma el tiempo, de manera cronometrada, para determinar la línea base que nos servirá como punto de comparación más adelante.

Durante esta observación, realizada por los técnicos de atención directa o el jefe de producción, se detectan una serie de puntos clave donde los/as operarios/as pueden encontrar dificultades para ejecutar la tarea de manera óptima. **Analizar** esos puntos clave, en los que aparecen o pueden aparecer las **dificultades** es el siguiente paso para realizar correctamente la adaptación del puesto de trabajo.

Una vez conocemos cuales son las dificultades, podremos encontrar las posibles soluciones a las mismas. Es importante destacar que no tiene por qué existir una única solución, puede ser que cuando estemos **buscando soluciones** se abra ante nosotros un abanico de posibilidades diferentes que nos conduzca por diferentes caminos. Hemos de analizar cada una de esas posibilidades y, finalmente, elegir de entre ellas una por la que apostaremos.

Una vez elegida la opción más factible, hemos de **diseñar los prototipos** para empezar a plasmar en la realidad lo que hasta el momento sólo era una idea. Cada una de las soluciones se puede materializar en diferentes prototipos que, quizá, pueden variar muy poco uno de otro, pero esas pequeñas variaciones pueden marcar la diferencia entre la elección final de uno de ellos.

Una vez realizadas las soluciones sugeridas, **la evaluación** y soluciones ergonómicas deben ser revisadas por los trabajadores y los supervisores, con pruebas de los prototipos (si hay cambio o rediseño del puesto de tra-

bajo), deben ser evaluados para asegurarse que las dificultades identificadas se han reducido o eliminado y que no producen nuevas dificultades en el trabajo. Estas evaluaciones deben realizarse en el puesto de trabajo. Es esta una evaluación a realizar “in situ”, y que además se convierte en un bucle, un círculo en el que hay que emplear el tiempo necesario para perfeccionar la adaptación, ya que en cada evaluación del prototipo pueden salir propuestas de mejora que se convierten en un rediseño del prototipo (**feed-back**) que ha de volverse a evaluar. Así hasta que el prototipo se muestre como la herramienta adecuada para que el puesto de trabajo se adapte a la persona.

Una vez hemos encontrado la **solución** para nuestras dificultades hemos de generalizar su uso entre los operarios para lo cual estableceremos un entrenamiento que facilitará a los trabajadores el modo de utilizar la herramienta diseñada.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Este sistema de adaptación del puesto de trabajo a los operarios, se realiza de manera constante y sistemática por parte del jefe de producción en todos y cada uno de los nuevos trabajos que van entrando en el centro ocupacional.

Para cada tarea que, de alguna manera, supone un problema para el desarrollo óptimo de la cadena de trabajo (ya sea por su complejidad, por la necesidad de ofrecer un acabado con una calidad determinada, por la necesidad de facilitar la tarea para mejorar rendimientos o para no elevar el nivel de ansiedad y/o fatiga en los usuarios, etc.) se pone en marcha el esquema detallado anteriormente. Se observa la tarea, se analizan las dificultades que presenta, se buscan soluciones, se diseñan y fabrican los prototipos, se ponen a prueba y se aceptan o no.

Este es un proceso para el que no existe fin, cada diseño realizado, es susceptible de mejorar, por lo que a cada adaptación le siguen otras adap-

taciones o mejoras del diseño.

La principal limitación que hemos encontrado en la aplicación de la buena práctica es que estas adaptaciones se perciban como una “*necesidad*” y no como algo artificial y adicional a la tarea. Es decir, la capacidad de esforzarse para ver en que paso de la cadena se produce el problema y la capacidad de buscar y diseñar una solución posible no se ha generalizado del todo.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

La buena práctica mostrada ha mejorado en múltiples aspectos la labor desarrollada en el centro ocupacional de Asociación ADEPSI. Por un lado, para los usuarios supone una reducción de lesiones y enfermedades ocupacionales, ya que de esta forma no se ven forzados a realizar movimientos dañinos o adquirir posiciones que puedan generar problemas de salud, y, al mismo tiempo, disminuye el coeficiente de fatiga (al facilitarles la tarea) y también el nivel de ansiedad que se genera cuando la tarea es complicada y supone un esfuerzo extra por parte de los operarios. Por otro lado, otros beneficios, no buscados aunque bien recibidos, son el aumento de producción (al ser más sencilla la tarea se produce más), la mejora de la calidad del trabajo (con la consiguiente satisfacción del cliente externo) y la disminución de pérdida de materia prima (al ser más sencilla la tarea, se producen menos errores).

Estos son los datos resultantes de aplicar el procedimiento descrito y evaluarlo continuamente por medio de la realización de cronos comparando los rendimientos, comparación de estadillos de producción, etc.

El coste que conlleva la puesta en práctica del procedimiento descrito se puede calificar de bajo o muy bajo, pues la mayoría de los materiales utilizados en las adaptaciones que se realizan son reciclados o de muy bajo coste. Por otro lado, el tiempo que el jefe de producción o los técnicos de atención directa emplean, se ve recompensado con creces, ya que como

resultado se obtienen tiempos de ejecución de la tarea más bajos, por lo que el tiempo invertido se recupera, sin lugar a dudas.

Como ya hemos señalado más arriba, los beneficios de la puesta en marcha de esta buena práctica son muy diversos. Recordemos:

- Reducción de lesiones y enfermedades ocupacionales.
- Aumento de la producción.
- Mejora de la calidad del trabajo.
- Disminución del coeficiente de fatiga.
- Disminución de la pérdida de materia prima.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Al desarrollar esta buena práctica nos hemos dado cuenta que muchas tareas se pueden simplificar y facilitar para que los usuarios del centro ocupacional las ejecuten de forma más cómoda, más eficaz y más rápidamente. Con los beneficios que ello conlleva para el propio usuario.

Muchas tareas que, por su complejidad a la hora de llevarlas a cabo, ocasionan que su manipulado se eternice, pueden ser aligeradas y efectuadas en un tiempo mucho menor, ocasionando el mínimo estrés cognitivo y cansancio físico en los usuarios del centro ocupacional.

Es, al mismo tiempo, una forma de hacer ver que la adaptación de los puestos de trabajo para las personas con discapacidad intelectual es una realidad y es posible con un coste económico bajo, algo importante ya que la excusa de “*no tener dinero*” ya no se puede aplicar.

LO QUE SE DEBE HACER

- ☺ Emplear el tiempo necesario en todos y cada uno de los pasos previos para desarrollar la adaptación del puesto de trabajo (todo el tiempo que empleemos lo recuperaremos después por partida doble).
- ☺ Utilizar la imaginación para diseñar los prototipos, tanto en su modo de funcionamiento como en los materiales a emplear en su construcción.
- ☺ Realizar las adaptaciones necesarias para todos los trabajos que vaya a asumir el centro ocupacional, incluso para los que ya se tienen, siempre es posible mejorar.
- ☺ Entender este proceso como parte de la actividad diaria, ya que realizado como hemos detallado, nunca tiene fin; cada adaptación se puede mejorar.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ☹ Desilusionarnos si no encontramos la adaptación adecuada al primer intento. Es un proceso de aprendizaje y como tal, al principio cuesta más trabajo y a medida que lo hacemos más veces, más rápido surgen las ideas.
- ☹ Dejar por imposible una tarea, toda tarea se puede adaptar en mayor o menor grado, y toda adaptación es positiva y conlleva mejoras para los/as operarios/as.



Buenas prácticas en...

DESARROLLO, DIVULGACIÓN Y PUESTA EN PRÁCTICA DE LOS ENCLAVES LABORALES

Nombre de la entidad: AFEM, Asociación FEAPS para el Empleo de personas con discapacidad intelectual.

Promotor/es de la buena práctica: Nuria García Gabaldón.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: se comenzó a desarrollar el modelo a comienzos de 2001 y en este momento está poniéndose en práctica.

Otros datos que se consideren relevantes: los enclaves laborales acaban de ser regulados a nivel estatal mediante real decreto.

LA BUENA PRÁCTICA

¿QUÉ ES UN ENCLAVE LABORAL?

La modalidad del enclave laboral tiene como misión implantar, en el entorno productivo de la empresa ordinaria, unidades de producción dependientes directamente de un centro especial de empleo. En dichas unidades prestan servicios trabajadores con discapacidad pertenecientes a un centro especial de empleo, los cuales desarrollan una actividad productiva en las instalaciones de la empresa colaboradora, pero en el marco organizativo y laboral del centro especial de empleo, el cual establece aquellos entornos y apoyos adecuados que facilitan la incorporación al puesto de trabajo y el desarrollo adecuado de dicha actividad productiva.

OBJETIVOS BÁSICOS DEL ENCLAVE LABORAL

Los objetivos básicos de la modalidad de enclave laboral son:

- a) Potenciar el empleo de personas con discapacidad intelectual a través de los centros especiales de empleo, facilitando su posible acceso al mercado abierto de trabajo.
- b) Permitir a los trabajadores con discapacidad intelectual de un centro especial de empleo desarrollar su actividad laboral en una empresa del mercado abierto, empresa colaboradora, desarrollando trabajos, tareas y funciones propias de la actividad de ésta, facilitando de tal forma el desarrollo de una vida profesional y, en su caso, potenciando sus posibilidades de acceso a dicho mercado abierto de trabajo.
- c) Conseguir que la empresa en que se realiza el enclave tenga un mejor conocimiento de las capacidades y aptitudes reales de los trabajadores con discapacidad intelectual, como paso previo a su eventual incorporación a la plantilla de la empresa colaboradora.
- d) Posibilitar el crecimiento de la actividad productiva desarrollada por los centros especiales de empleo y, por lo tanto, su consolidación como empresas, así como instrumentos privilegiados en la creación de empleo para personas con discapacidad intelectual.

Se trata en definitiva de potenciar un proceso que comienza en el tránsito al empleo en centros especiales de empleo, desde los recursos formativos u ocupacionales, abierto a posibilidades que favorecen la incorporación al entorno abierto de trabajo, entorno vetado sistemática y mayoritariamente al colectivo de personas con discapacidad intelectual. Desde esta perspectiva, los enclaves laborales tienen una doble virtualidad:

- Favorecer la creación de empleo en un colectivo profundamente necesitado de ello, el de las personas con discapacidad intelectual. Éste es, sin duda, el objetivo prioritario y central.
- Generar posibilidades reales a dicho colectivo de acceder a entornos abiertos de trabajo y, en su caso, y en función de la demanda, facilitar su incorporación a otras realidades laborales dentro del mercado abierto.

Para todo esto:

- Los centros especiales de empleo establecen itinerarios de acceso al empleo, a un puesto de trabajo en el centro especial de empleo y al desarrollo de una vida profesional sin límite alguno en el mismo.
- Las Unidades de Apoyo de los centros especiales de empleo instrumentan estos procesos de cara al desarrollo de las posibilidades profesionales del trabajador:
 - Estableciendo entornos y apoyos adecuados que favorezcan el acceso al puesto de trabajo en el centro especial de empleo, desde recursos formativos y ocupacionales.
 - Idem de cara a su incorporación con éxito y estabilidad a las distintas actividades productivas.
 - Idem en el proceso orientado a su incorporación al enclave laboral, diseñando entornos facilitadores de la actividad productiva que a su vez estén integrados en el entorno de la empresa colaboradora, y estableciendo los apoyos adecuados para que dicha actividad se desarrolle en parámetros de éxito profesional de cada trabajador con discapacidad; ello además, incidirá positivamente en la imagen del centro especial de empleo frente a la empresa colaboradora, consolidando de esta forma el CEE así como a los trabajadores del enclave frente a nuevas realidades de empleo que pudiesen ser demandadas.

De esta forma se han establecido tres líneas de trabajo:

1. Trasladar al conjunto de los centros especiales de empleo el modelo de Enclave Laboral definido por AFEM, en el ánimo de conformarlo como instrumento de empleo al servicio de centros y de trabajadores con discapacidad intelectual.
2. Desarrollar e implantar realidades concretas en las distintas comunidades autónomas, dando cumplimiento al objetivo básico de creación de empleo.

3. Divulgar entre administraciones, agentes sociales y colectivos de atención a personas con discapacidad el modelo y sus resultados, para la consolidación y generalización del mismo.

Es en este trabajo transversal en el que las tres líneas se desarrollan de manera conjunta.

ANTECEDENTES

AFEM, Asociación FEAPS para el empleo de personas con discapacidad, desde su constitución en el año 2000 ha venido trabajando para la mejora del empleo de las personas con discapacidad intelectual, desde el convencimiento de que el empleo es un asunto serio y delicado que afecta a aspectos fundamentales de nuestras vidas, las de todos, y por supuesto de igual forma afecta a las vidas de las personas con discapacidad.

Sin embargo, cuando se observan los índices de paro para el colectivo de personas con discapacidad, éstos están muy por encima de los generales (32% aproximadamente del índice de paro y 60% de inactividad), y además estos índices adquieren un tinte más dramático en el caso de personas con discapacidad intelectual, con índices de paro cercanos al 50% y de inactividad entorno al 85%.

Por otro lado, es un hecho que desde la perspectiva de las medidas de fomento del empleo de personas con discapacidad, por un lado, y desde la perspectiva de la práctica empresarial por otro, el colectivo de personas con discapacidad intelectual es un grave discriminado de cara a oportunidades de acceso a cualquier empleo y más al empleo del mercado abierto.

Los Enclaves Laborales responden positivamente a este doble conflicto:

- Primero el de potenciar con carácter de urgencia un instrumento que genere empleo, de forma rápida y de forma estable.

- Segundo, el de hacerlo en ámbitos de mercado abierto, potenciando de esta forma las posibilidades de los trabajadores con discapacidad intelectual de acceso a esa realidad, la del mercado abierto, que tan vetada de facto han tenido.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Los altos niveles de desempleo que presenta el colectivo de personas con discapacidad intelectual son el mejor indicador de la necesidad de buscar fórmulas de creación de empleo.

Aunque la legislación española en este aspecto avanzó considerablemente en unos años, la realidad es que las cifras reflejan que aún queda mucho por hacer.

La LISMI supuso un avance importante para la integración laboral de las personas con discapacidad, estableció una cuota de reserva del 2% de la plantilla en empresas con más de 50 trabajadores para personas con discapacidad, como medida de fomento del empleo en el mercado abierto y articuló los centros especiales de empleo, como medida fomentadora de empleo protegido.

Sin embargo, los resultados no son, con todo, los deseados, sobre todo en el objetivo final como es sin duda la integración en el mercado abierto de trabajo, lo cual hizo necesario la búsqueda de fórmulas que lo potenciasesen.

PROCESO SEGUIDO

Los elevados índices de paro y el análisis del trabajo realizado con el tejido empresarial evidenciaron la necesidad de diseñar nuevas fórmulas de creación de empleo. Esto, unido a la realidad del día a día de los centros especiales de empleo, hizo posible el diseño de un posible modelo para el

tránsito al mercado abierto para las personas con discapacidad intelectual, facilitando a las empresas una fórmula intermedia que permitiese la ruptura de determinadas barreras existentes que impiden el acceso al mercado abierto de trabajo.

AFEM, en estrecha relación desde el principio con FEAPS, empezó a trabajar en el modelo de enclaves laborales, fórmula que surge desde el concepto de prestación de servicios y que posteriormente ha sido desarrollada.

Del mismo modo, el modelo de enclaves, siempre de la mano y con el apoyo de FEAPS, fue planteado en el CERMI y trasladado a la negociación del II Plan de Empleo MTAS-CERMI de fecha 3 de diciembre de 2002. En definitiva, el modelo de enclave laboral ha sido desde el primer momento apoyado y defendido por la mayoría, sino la totalidad de las organizaciones del ámbito de la discapacidad pertenecientes al CERMI.

Durante todo 2003 se ha trabajado desde el CERMI en la negociación de la regulación normativa de los enclaves laborales que ha tenido su fruto con la publicación el pasado mes de febrero del Real Decreto regulador de los Enclaves Laborales.

Paralelamente al diseño y negociación de los enclaves, se han venido poniendo en práctica numerosas experiencias a nivel nacional, algunas significativas y apoyadas por distintos gobiernos autonómicos, que han venido a corroborar los principios y objetivos del modelo de enclave laboral.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Aunque son numerosas las experiencias de enclaves que se han puesto en práctica hasta el momento, su reciente regulación hace necesario esperar para conocer el resultado real de la medida. No obstante, sí podemos adelantar que hasta el momento, en el ámbito de los centros especiales de

empleo de AFEM hay aproximadamente unas 20 experiencias de enclaves laborales que han generado cerca de 200 puestos de trabajo, incluso existe ya alguna contratación por la empresa ordinaria a partir de una experiencia de enclave.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Aún en un momento de arranque, los resultados conseguidos son altamente satisfactorios, no sólo por lo que ha supuesto en cuanto a creación de empleo, siendo ésta muy significativa, sino porque ese empleo es un empleo estable y de calidad.

Es destacable la gran aceptación que ha generado en el tejido empresarial cada vez más sensibilizado, pero aún con numerosos prejuicios, con la fórmula de enclave laboral y su posterior planteamiento una vez llevada a cabo la experiencia.

Pero aún más importante es la gran aceptación por parte de los trabajadores por esta fórmula que les permite incorporarse a trabajar en un ámbito de mercado abierto, ello favorece la identificación del trabajador con esa nueva realidad empresarial, que incide de manera positiva en un proceso de mejora de autoestima iniciado con la contratación en el centro especial de empleo; este proceso queda claramente potenciado por la importancia manifiesta que los centros y sus responsables dan al desarrollo de la actividad del enclave. Es indiscutible que el diseño elaborado por las unidades de apoyo de entornos y apoyos, la permanente estructura de atención desde el personal de estas unidades a cuantas necesidades surgen, bien en el ámbito de la actividad productiva, bien en el ámbito personal de los trabajadores, son elementos indiscutibles de cara a la mejora de la calidad de vida a través de la calidad en el puesto de trabajo.

Impacto positivo para las familias de los trabajadores con discapacidad intelectual, en la medida en que mejora la calidad de la vida del trabajador, si bien es cierto que siguen surgiendo oposiciones por parte de algunas fami-

lias ante estos cambios de ubicación del puesto de trabajo.

Y por supuesto, un impacto claramente positivo para AFEM como organización, en la medida en que está generando empleo de calidad para el colectivo de personas con discapacidad intelectual. Satisfacción por el diseño técnico del modelo pero también por la estrategia plateada, estrategia orientada a generar nuevas fórmulas no imperativas de incorporación de las personas con discapacidad intelectual al entorno abierto de trabajo; estrategia claramente positiva, ya que se basa en las posibilidades de los trabajadores con discapacidad intelectual, en sus posibilidades de cambio y mejora desde una perspectiva profesional, en sus posibilidades de parte activa de las cadenas productivas, elemento éste clave en el cambio de percepción, cambio cultural a fin de cuentas por parte del mundo empresarial.

Buenas prácticas en...

DESARROLLO DEL MODELO, PROCESO DE IMPLANTACIÓN Y DESARROLLO DE FUNCIONES DE LAS UNIDADES DE APOYO EN LOS CENTROS ESPECIALES DE EMPLEO MIEMBROS DE AFEM

Nombre de la entidad: AFEM, Asociación FEAPS para el Empleo de personas con discapacidad intelectual.

Coordinador o persona de contacto: Nuria García Gabaldón.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: El diseño de la buena práctica desde AFEM comenzó a mediados de 2001 y la implantación en los centros especiales de empleo socios se ha desarrollado en los años 2002 y 2003.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Una Unidad de Apoyo es un equipo multiprofesional perteneciente a un centro especial de empleo, cuya misión es establecer los entornos y prestar los apoyos necesarios a los trabajadores con discapacidad intelectual en el proceso de producción con el fin de facilitarles el acceso a un puesto de trabajo estable, así como el éxito en el mismo, atendiendo a todos los elementos integrantes de los procesos inherentes a cualquier actividad productiva y atendiendo a cuantos elementos colaterales puedan determinar el éxito o el fracaso de la misma.

Para ello:

- AFEM define un modelo y lo desarrolla desde parámetros de calidad

FEAPS.

- AFEM inicia la implantación de dicho modelo en algunos centros especiales de empleo como experiencia piloto en base a la que generalizar el modelo.

Hay dos elementos, por tanto, que definen la buena práctica:

1. La configuración de un modelo que busca mejorar, a través del trabajo, la calidad de vida del trabajador con discapacidad intelectual.
2. La implantación práctica del mismo, que implica dotación de recursos humanos específicos así como el desarrollo concreto dirigido a los trabajadores, de las funciones del mencionado equipo.

ANTECEDENTES

Los antecedentes han sido:

- Las dificultades de acceso al mundo del empleo que presentan las personas con discapacidad intelectual.
- Las limitaciones que presentan dichas personas a la hora de incorporarse a una actividad productiva.
- Las dificultades que encuentran las personas con discapacidad intelectual en el desarrollo de actividades productivas desde las exigencias de constancia, calidad y productividad.
- Idem en la incorporación a nuevas tecnologías y a nuevas líneas de producción.
- Existe una fuerte necesidad de atender/apoyar a la persona con discapacidad intelectual en lo que se refiere a su entorno familiar y social, determinante en muchas ocasiones de su buen hacer profesional; estas circunstancias son en muchas ocasiones determinantes del éxito o fracaso en la incorporación al empleo de las personas con discapacidad intelectual.

- Necesidades formativas continuas de las personas con discapacidad intelectual para su adaptación permanente a las exigencias del mercado.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La experiencia de los centros especiales de empleo acumulada a lo largo de los años ha sido determinante en la definición del modelo de Unidades de Apoyo. Ello ha aportado un conocimiento imprescindible para configurar el modelo.

No son imprescindibles tampoco los conocimientos emanados de realidades como los Centros Ocupacionales o los Servicios de Formación para el Empleo de las distintas entidades AFEM. Unos y otros, desde su experiencia como instrumentos para promoción al empleo, han aportado conocimientos técnicos y útiles en la definición del marco de actuación de las Unidades de Apoyo.

PROCESO SEGUIDO

El principal objetivo es aumentar el bienestar, y por lo tanto favorecer el desarrollo exitoso de la vida profesional de los trabajadores con discapacidad intelectual, como consecuencia de la optimización de las condiciones de trabajo en base a los apoyos establecidos por el personal de la Unidad de Apoyo.

Dicho objetivo implica la implantación progresiva del modelo en todos los centros especiales de empleo en los que trabajen personas con discapacidad intelectual; para ello se hace necesario conseguir que se regule legalmente la financiación estable de dichas unidades.

Los pasos seguidos han sido:

- Se ha diseñado el modelo de Unidades de Apoyo con las necesidades

que lo motivan, los recursos humanos y técnicos que requiera, el sistema de apoyos que desarrolla y la incidencia prevista en los trabajadores con discapacidad intelectual.

- Se ha divulgado el modelo en diferentes jornadas, ferias, encuentros y publicaciones.
- Se ha presentado el modelo, de la mano de FEAPS, en el CERMI y posteriormente se trasladó a la negociación del II Plan de empleo MTAS-CERMI de 3 de diciembre de 2002.
- Se ha fomentado la implantación del modelo en varios centros especiales de empleo socios.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

En el momento actual el Modelo de Unidades de Apoyo está plenamente desarrollado; ha sido apoyado por otras organizaciones del ámbito de la discapacidad y presentado por el CERMI en la negociación del II Plan de empleo MTAS-CERMI. Posteriormente, a través del CERMI se ha trabajado en el desarrollo normativo de las mismas, habiendo presentado un borrador al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Paralelamente, se ha fomentado la implantación del modelo en varios centros especiales de empleo de AFEM, resultando tres experiencias con resultados muy concretos.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

La atención especializada y personalizada al trabajador con discapacidad ha redundado en una optimización de su trabajo, lo que ocasiona un aumento de su autoestima, un mejor aprovechamiento de sus capacidades, una mejora en su actitud e implicación, y un incremento, en fin, de su bienestar y el de su familia.

Los objetivos, de forma global, alcanzados son los siguientes:

- Se ha mejorado el rendimiento en el trabajo de los trabajadores con discapacidad intelectual en los casos en que las Unidades de Apoyo han funcionado.
- Como consecuencia del anterior resultado se produce una mejora en el bienestar del trabajador, que se siente más seguro en su trabajo, repercutiendo todo ello positivamente en su familia.
- Se ha consolidado un instrumento técnico dirigido a los trabajadores con discapacidad intelectual que asegura su acceso al empleo así como el desarrollo de una vida profesional estable y de calidad.

Los indicadores más habituales que se observan en los centros especiales de empleo en los que se han puesto en marcha Unidades de Apoyo son:

- Facilitación en el acceso a puestos de trabajo por parte de la persona con discapacidad intelectual provenientes de recursos formativos y ocupacionales.
- Aumento de la satisfacción de los encargados del centro especial de empleo por el trabajo de los operarios con discapacidad.
- Los trabajadores se muestran más satisfechos cuando observan que “las cosas les salen mejor” y cometen menos errores.
- Se produce una disminución de los conflictos laborales.
- Mejora en la productividad.
- Mejora en la calidad, tanto de la producción como del producto terminado.
- Existe una mejor predisposición de las familias hacia su hijo, hacia su realidad laboral y hacia el propio centro.

Los resultados positivos contrastados en las experiencias desarrolladas en centros especiales de empleo socios demuestran que es un modelo

cuyos beneficios para las personas con discapacidad intelectual son evidentes.

Sin embargo, se ha producido lentitud en el proceso de implantación en el conjunto de centros especiales de empleo que, en base a cuestiones financieras, desarrollan acciones muy acotadas respecto al modelo, por lo que sin duda es necesaria una financiación del modelo, aspecto que en estos momentos está en fase de negociación con el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Buenas prácticas en...

MENÚS CON IMÁGENES

Nombre de la entidad: Asociación Protectora de Personas con Discapacidad Intelectual de Las Palmas (APROSU).

Promotor/es de la buena práctica: Equipo de Calidad: Carmen Delia A., Meri R.G., Jennifer M.R., Lourdes S.M., Daniel B.M., M^a Pino M.R., Abel A.R., Yazmina G.Y., Elena S.A.

Coordinador/a o persona de contacto: Carmen Delia Arencibia Quintana.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: octubre 2003 / marzo 2004

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

La buena práctica consiste básicamente en la **adaptación de la información de los menús**, mediante fotografías, a las personas con discapacidad intelectual. Los materiales principales son **fotografías** de los distintos platos que se colocan en **paneles** estructurados de la siguiente manera:

- Los días de la semana en distintos colores situados en vertical.
- Los menús normal y de dieta en horizontal.
- En cada menú, se distinguen tres filas, que corresponden al primer plato, segundo y postre.
- El día de la semana en el que estamos se señala con una flecha móvil.

Se pretende que las personas con discapacidad intelectual tengan un acceso directo y autónomo a esta información; teniendo en cuenta que muchas no tienen adquirida la lectoescritura, este apoyo les permite cono-

cer el menú con una antelación diaria y/o semanal.

Además se pretende lograr mayor autonomía en habilidades relacionadas con la salud, seguridad y la autodeterminación.

ANTECEDENTES

La Asociación APROSU cuenta con servicios de residencia, pisos tutelados, centro ocupacional y centro especial de empleo, en los que se atiende a personas adultas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo intermitente, limitado y/o extenso.

Nuestra buena práctica (a partir de aquí B.P.) surge en el contexto del Plan de Calidad que comenzó a implantarse en el año 2001 y a partir del cual comenzamos a desarrollar buenas prácticas.

La B.P. “Menús con imágenes” es resultado de varios factores:

- Las necesidades detectadas a través de los usuarios, por medio de preguntas sobre lo que van a comer, ya que suelen conocer el menú cuando llegan a la mesa.
- La experiencia de la asociación en el desarrollo de otras buenas prácticas orientadas al área de salud.
- La revisión del área de alimentación, en la que se realiza un análisis DAFO del servicio de comedor, siendo una de las debilidades detectadas que los usuarios no tienen acceso directo ni autónomo al menú.
- La B.P. del Centro de Día de AMPROS, presentada en el Primer Encuentro de Buenas Prácticas, en Santander.
- La formación de profesionales en Calidad.
- Los Manuales de Buenas Prácticas de FEAPS como referencia en todo el proceso de calidad desarrollado en APROSU.
- El apoyo de profesionales de FEAPS Canarias.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Una vez realizado el análisis DAFO del servicio de comedor se detecta la necesidad de prestar apoyo a los usuarios para que pudieran conocer el menú con antelación.

La B.P. se pone en marcha realizando una encuesta inicial al personal en la que se valora la necesidad de esta práctica, sus ventajas e inconvenientes y las posibles repercusiones en su trabajo.

Se realiza una evaluación inicial a los usuarios para obtener información sobre los siguientes aspectos: el momento en que los usuarios acceden a la información del menú, con qué medios obtiene dicha información, si les gustaría poder informarse directamente y si se les ocurre cómo.

PROCESO SEGUIDO

- Después de la revisión y desarrollo de Buenas Prácticas dirigidas al área de salud hasta finales del año 2002, en el año 2003 comenzamos la REVISIÓN DEL ÁREA DE ALIMENTACIÓN.
- Se realiza el DAFO del servicio de comedor.
- Se realiza una evaluación previa al personal sobre la necesidad de esta B.P.
- Se realiza una evaluación inicial a los usuarios respecto a cuándo, cómo y dónde conocen el menú.
- Para su puesta en marcha se elaboran los paneles y fotografías con los que se confeccionarán los menús semanales.

Durante dos semanas se trabaja con los usuarios en el centro ocupacional el panel sin fotografías con el objetivo de discriminar los conceptos necesarios para la comprensión del panel: días de la semana, colores, orden de los platos, tipos de menú (dieta y normal).

- Durante dos meses se trabaja diariamente en los talleres la información del panel con las fotografías, con todos aquellos usuarios que necesitan un apoyo para su comprensión.
- La evaluación de los resultados se realizó en base a los objetivos de:
 1. Identificar el menú del día a través del panel.
 2. Discriminar los conceptos del panel para la comprensión del menú.
 3. Mejorar las habilidades relacionadas con la salud y seguridad.
 4. Mejorar la capacidad de autodeterminación.
 5. Mejorar la satisfacción del cliente (usuarios, familias, profesionales).
 6. Implicar a los profesionales en el desarrollo de la B.P.
- Hay un proceso de evaluación continua de los objetivos, así que a medida que los usuarios ganan autonomía en el manejo de la información, sólo se continúa trabajando con los que necesitan apoyo.

Para el desarrollo de esta B.P. el equipo de calidad se ha reunido con una periodicidad quincenal.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

La buena práctica está implantada con un nivel de funcionamiento óptimo en los servicios de centro ocupacional, centro especial de empleo y residencia. Actualmente queda un porcentaje del 25 % de usuarios que continúan necesitando apoyo del monitor para la comprensión de la información a través del panel en la identificación del menú del día.

La evaluación de resultados aún no ha concluido, ya que el objetivo final es que todos los usuarios sean autónomos en la identificación del menú.

Por los resultados obtenidos hasta el momento en base a indicadores,

entre ellos el número de veces que es utilizado el menú de manera autónoma por los usuarios, concluimos que la B.P. se ha implantado con éxito.

Su continuidad está garantizada, ya que está implantada en el funcionamiento del servicio de comedor e incluida en la programación de los talleres. Además, a medida que se incorporan usuarios al centro se realiza todo el proceso descrito anteriormente de manera individualizada.

Las dificultades encontradas tienen que ver con las necesidades de los usuarios con discapacidad sensorial además de intelectual, debido al desconocimiento de la lengua de signos por parte de dos usuarios con sordera al trabajar la comprensión del panel, así como la necesidad de adaptar los materiales a dos usuarios con discapacidad visual.

No hemos encontrado dificultad con las personas sordas que conocen la lengua de signos.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

La B.P. ha beneficiado principalmente a los usuarios, a quienes iba dirigida. Su grado de satisfacción es alto, según la evaluación a través de indicadores como el número de usuarios que han consultado el panel por iniciativa propia a media mañana, así como por el número de comentarios positivos y por la disminución de quejas sobre el menú.

También la B.P. ha resultado estimulante para el personal de la organización, que se ha implicado desde el primer momento y se muestra muy satisfecha del resultado.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Igual que con buenas prácticas anteriores, hemos aprendido que la mejora de los servicios pasa necesariamente por la satisfacción de las necesidades

del cliente, en este caso de los usuarios de la Asociación, así como de los profesionales de la misma.

La B.P. debe adaptarse a las características específicas de las personas a quienes va dirigida, ofreciendo los apoyos apropiados para el logro de sus objetivos.

LO QUE SE DEBE HACER

- ☺ La orientación de la B.P. hacia las necesidades de los usuarios.
- ☺ Tener en cuenta a las personas con necesidades aún más específicas (por ejemplo, con discapacidad sensorial, o con una dieta diferente e individual) para poder adaptar la B.P. a estos usuarios.
- ☺ El proceso de mejora continua, nos lleva a revisar todas las áreas de funcionamiento, lo que hace que evaluemos constantemente y detectemos necesidades aún por cubrir. Así, no hay lugar para acomodarse.
- ☺ La dinámica de trabajo en equipo en el marco de un plan de calidad, hace que haya un grupo de profesionales que trabajan con el objetivo de la mejora continua.
- ☺ La implicación y motivación de todos los integrantes de la asociación.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ☹ No buscar otras referencias o experiencias anteriores que puedan servir de guía.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Continuar la evaluación de la B.P. en el Centro.

Hacer la evaluación de la B.P. a las familias.

Continuar revisando las áreas de funcionamiento en todos los servicios e introduciendo mejoras a través de buenas prácticas.



Buenas prácticas en...

PROGRAMA DE DETECCIÓN Y PREVENCIÓN DE DISCAPACIDAD INTELLECTUAL EN NIÑOS MENORES DE 6 AÑOS

Nombre de la entidad: Asociación Pro-deficientes Psíquicos de Alicante (A.P.S.A.).

Promotor/es de la buena práctica: M^a José Juan Vera, directora del Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) y Nuria Gilabert Pascual, psicóloga del CDIAT.

Coordinador o persona de contacto:

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: enero a diciembre de 2003.

Otros datos que se consideren relevantes:

INTRODUCCIÓN

La Asociación Pro – Deficientes Psíquicos de Alicante (A.P.S.A.) inicia su andadura en el año 1961, con un grupo de padres que intentan dar respuesta a distintas problemáticas que plantea la población con algún tipo de deficiencia.

Progresivamente ha ido incorporando y consolidando diversos servicios para satisfacer la diversidad de necesidades que plantea esta situación en toda su temporalidad y en sus diferentes dimensiones, contando en la actualidad con servicios que van desde la atención temprana a la formación e inserción sociolaboral.

El Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (C.D.I.A.T.) de A.P.S.A., entonces Centro de Estimulación Precoz, fue creado en 1984

para intervenir sistemáticamente en aquellos niños que presentaban alguna deficiencia, con el fin de mejorar su desarrollo.

Desde aquellos años hasta ahora los modelos teóricos han sufrido un gran cambio, sobre todo gracias al modelo transaccional y al modelo ecológico, que constituyen el armazón filosófico de los numerosos programas del C.D.I.A.T.

Basándose en estas teorías ambientalistas, muchos trabajos experimentales hechos con animales probaron que la experiencia temprana era capaz de modificar funciones y estructuras cerebrales gracias a la plasticidad del sistema nervioso central en los primeros meses de vida. Esto daba pie a la siguiente afirmación: “la experiencia temprana es básica para el desarrollo de los niños”.

A.P.S.A. siempre ha demostrado ser pionera y estar trabajando por la calidad de vida de sus usuarios, hecho que se ha demostrado con su trayectoria histórica y con los logros y avances que se han ido consiguiendo a lo largo de estos años. El C.D.I.A.T. gracias a la experiencia y formación que ha adquirido, no quiere estar al margen de las nuevas corrientes y se ha planteado conseguir un hito histórico.

FUNDAMENTACIÓN

Las primeras experiencias de estimulación precoz surgen de una inequívoca actuación interdisciplinar, fruto de una inquietud profesional y todavía no institucionalizada en las áreas sanitaria (neurología evolutiva, neonatología, rehabilitación) y psicopedagógica (psicología del desarrollo y del aprendizaje).

Como resultado de esta inquietud surgió la primera unidad de estimulación precoz en España: la Maternidad de Santa Cristina de Madrid, que se orientó en sus inicios a la estimulación de recién nacidos de bajo peso, mediante orientación global a padres, al personal sanitario y a la modifi-

cación del ambiente hospitalario del niño.

La atención precoz que instaura el INSERSO en los años 80 tiene un marcado carácter integral: el niño recibe tratamientos ambulatorios con la periodicidad oportuna en cada caso, pero buscando la conexión directa con los servicios de neonatología y pediatría, con los centros de educación infantil, y en especial la relación con las familias. La experiencia fue objeto de seguimiento continuado. De especial interés fue la evaluación que hizo cada equipo al año de su funcionamiento. Desde mayo de 1981 a julio de 1982 habían recibido tratamiento de estimulación precoz 1.034 niños de 0 a 5 años. La valoración del servicio realizada por los padres fue altamente positiva.

La atención precoz se generalizó, aunque con distinta intensidad según los Centros Base. De 1.450 atendidos en 1982, se pasa a 3.690 en 1985. De 91 fisioterapeutas, estimuladores, psicomotricistas y logopedas existentes en 1982 se pasa a 123 en 1985.

Ejemplo de experiencias aisladas en los primeros años es el equipo de rehabilitación del Dr. García Aymerich en el Hospital de la Fe de nuestra Comunidad Autónoma.

En el año 1995 se crea el Grupo de Atención Temprana (G.A.T.) con el fin de elaborar de manera consensuada el Libro Blanco de la Atención Temprana. Este documento debería servir de referencia para las administraciones públicas, los profesionales, las asociaciones y las familias, permitiendo superar la descoordinación institucional y resolver las deficiencias organizativas y de recursos.

En el organigrama actual de la Administración Pública los ámbitos competentes en materia de Atención Temprana son: Sanidad, Servicios Sociales y Educación. Es de vital importancia el convenio que se ha realizado con Sanidad para permitirnos iniciar el largo camino que se nos avicina para la mejora de la calidad de vida de los usuarios.

La organización de la Atención Temprana, debe posibilitar:

- **La adopción de medidas encaminadas a la prevención.**
- **La detección precoz de los riesgos de deficiencias.**
- **La intervención como proceso tendente a corregir el máximo desarrollo físico, mental y social.**

La Atención Temprana tiene como objetivo último el desarrollo armónico de los niños integrados en su entorno. Para lograr este cometido se hace necesario que se ofrezcan unos niveles satisfactorios de eficiencia y de calidad en la atención.

Los niños con problemas en su desarrollo o con riesgo de padecerlos son sujetos de pleno derecho en nuestra sociedad, y están amparados en los principios de la Declaración Universal de los Derechos del Niño. Por ello, es prioritaria la implicación de los organismos públicos, como ha hecho la Consellería de Sanidad, con el fin de garantizar estos derechos.

En lo que respecta a la Comunidad Valenciana, al inicio de la década de los 80 se ponen en marcha los primeros Centros de Estimulación Precoz. Asociaciones de padres ponen en funcionamiento centros para atender a la población infantil de 0 a 6 años con patología instaurada o con riesgo de padecerla (entonces sin escolarizar), ofreciendo un conjunto de recursos para paliar o superar las alteraciones en su desarrollo.

Estos centros, un total de 10 en la Comunidad Valenciana, están acreditados por la Consellería de Bienestar Social desde el año 1997, con planteamientos totalmente integradores, aunque con un déficit importante en cuanto a una coordinación institucional con Sanidad y Educación.

En estos 20 años de andadura del C.D.I.A.T. de A.P.S.A. hemos ido avanzando paralelamente con los planteamientos tanto filosóficos como metodológicos. Hemos pasado de atender a 50 niños de 0 a 6 años con patología o riesgo de padecerla, a 160 usuarios y a iniciar un camino marcado por las necesidades que han ido surgiendo: la prevención, la detec-

ción, la coordinación y sobre todo la calidad de vida de los niños de 0 a 6 años y de sus familias. La andadura de este camino se ha iniciado hace un par de años con las colaboraciones e intercambios que se han llevado a cabo tanto con el Hospital de Alicante (servicio de Neonatología y Neuropediatría) como con los Centros de Salud de la zona.

Ante toda esta situación el Centro de Atención Temprana dependiente de A.P.S.A. y la Conselleria de Sanidad se ha planteado un proyecto mucho más ambicioso que el mantener una coordinación y prevención meramente motivada por inquietudes, adoptando una posición más comprometida, que debería pasar por una coordinación institucional en materia sociosanitaria.

OBJETIVO

Objetivo General

Mejorar la calidad de vida en los niños con trastornos en su desarrollo (0 – 6 años) y de sus familias.

Objetivos Específicos

- Aumentar la detección de niños con trastornos en su desarrollo.
- Derivación a los servicios de atención temprana con el objeto de optimizar el desarrollo del niño y reducir los efectos de un déficit sobre su evolución.
- Evitar los efectos secundarios o asociados producidos por un trastorno no detectado precozmente.
- Atender a las demandas y necesidades de las familias y el entorno en el que vive el niño.
- Aumentar la coordinación de los profesionales que están implicados en la mejora de la calidad de vida del niño.

- Incrementar la sensibilidad de los entornos sanitarios hacia el mundo de la discapacidad.

ENFOQUE

Desde una concepción biológica, psicológica y social del desarrollo, se deriva la necesidad de establecer relaciones con los programas y servicios que incidan en el contexto del niño y de sus familias. Los Centros de Atención Temprana deben realizar sus actuaciones preventivas en colaboración con otros profesionales, organismos e instituciones.

PREVENCIÓN

De forma esquemática, podemos establecer tres niveles de prevención:

• **Primaria**

Tiene como objetivo evitar los factores o condiciones que puedan llevar a la aparición de deficiencias o trastornos en el desarrollo infantil. Los C.D.I.A.T. participarán en la prevención primaria, colaborando en las campañas de educación para la salud en aspectos relativos al desarrollo infantil.

CENTROS DE PRIMARIA.

- Realizar protocolos de prevención y detección consensuados por el equipo de Pediatría, Neuropediatría, Unidad de Salud Mental y CDIAT.
- Información y formación en calidad estimular.
- Intercambio y Coordinación Interprofesional (Pediatras, Enfermeras, Trabajadores Sociales, Neuropediatras, Unidad Salud Mental).

• **Secundaria**

Su finalidad es la detección y el diagnóstico precoz de los trastornos del

desarrollo y de las situaciones de riesgo. Es necesario detectar los trastornos del desarrollo infantil en el momento en que aparecen los primeros signos de los mismos, y si es posible antes que las diferentes patologías se estructuren de forma completa y estable.

Intervendrán en esta prevención de la siguiente manera:

CENTROS DE PRIMARIA

- Detección de casos de riesgo social y biológico a través de los Protocolos consensuados.
- Coordinación interprofesional en los casos susceptibles de estimulación.
- Seguimiento de las familias de alto riesgo.
- Detección de condiciones adversas de crianza.

• Terciaria.

Agrupar todas las acciones dirigidas al niño, la familia y el entorno, con el objetivo de mejorar las condiciones de su desarrollo. En este sentido, el Departamento de Prevención y Detección del C.D.I.A.T. intervendrá en todas aquellas desviaciones de la "normalidad" que se produzcan a lo largo de todo el desarrollo evolutivo del niño.

Nuestra actuación en los dos servicios antes mencionados se realizará de la siguiente manera:

CENTROS DE PRIMARIA.

- Seguimiento de los casos de alto riesgo biológico y social.
- Derivación a los recursos de los pacientes susceptibles de tratamiento.
- Intervención y coordinación interdisciplinar de los niños susceptibles de atención temprana.

PLANIFICACIÓN DEL PROYECTO

Este proyecto arranca sobre todo de la base de la sensibilidad de la Asociación para cubrir demandas sociales muy importantes, y sobre todo guiándonos de experiencias anteriores como las de Cataluña y Murcia.

Como todas las actuaciones, dependen de las actitudes personales. En este caso, de la Asociación y del coordinador del Área 16 y que se sustenta con la base política y económica de la Consellería de Sanidad. Como era imposible empezar con todo, arrancamos con un proyecto piloto en dos Centros de Salud del Área 16 (que cuentan con una población de 1.281 niños de 0 a 2 años) y que creemos firmemente que puede ser un gran inicio.

Empezamos con muchas dificultades y con alguna facilidad, pero hoy estamos convencidos de que hemos superado grandes limitaciones y tenemos grandes oportunidades. Describiremos brevemente algunas de ellas:

Dificultades:

- Pocos apoyos económicos.
- Personal mínimo para iniciar una empresa de este tipo.
- Equipos pediátricos con poca concienciación de los recursos en cuanto a prevención y detección.

Facilidades:

- Una asociación muy convencida con las tareas sociales.
- Actitudes profesionales muy implicadas con nuestros planteamientos.
- Una administración que cree en la mejora de la calidad de vida.

Población a la que se dirige

- A todos aquellos profesiones sociosanitarios que estén implicados en el

desarrollo del niño y participen de modo activo en este proyecto.

- A los niños y a las familias susceptibles de ser incluidos en este proyecto.

Hemos atendido a un total de 56 niños y familias y un total de 19 profesionales (sociosanitarios).

Ámbito de Actuación

Centros de Primaria:

- C.S. Hospital Provincial
- C.S. Cabo Huertas

Recursos

Como previamente se ha descrito, la intervención tanto primaria como secundaria se realizará en los servicios sanitarios competentes (Centros de Salud) y la prevención terciaria se llevará a cabo tanto en el C.D.I.A.T. de A.P.S.A. como en los recursos comunitarios. Por ello, los recursos necesarios, tanto humanos como materiales, para la puesta en marcha del proyecto quedarían reducidos a los siguientes, teniendo en cuenta que la temporalización de este proyecto está limitado a un año.

Recursos Materiales:

- Un ordenador portátil.
- Un teléfono móvil.
- Pruebas psicométricas.
- Bibliografía básica.

Recursos Humanos:

- Un Psicólogo, a tiempo parcial perteneciente al CDIAT.
- Personal Enfermería... 4
- Pediatras... 11
- Trabajo Social... 2
- 2 Psicólogos y 1 psiquiatra perteneciente a la USMI
- 1 Neuropediatra
- Niños atendidos... 56
- Familias... 56

Recursos Económicos:

- Recursos Materiales..... 3.970,00 €
- Recursos Humanos..... 14.000,00 €
- **Total..... 17.970,00.-€**

Este coste ha sido cubierto tanto por la propia asociación, como por parte de la Consellería de Sanidad y Consumo, Concejalía de Sanidad y Acción Social del Excmo. Ayuntamiento de Alicante.

Temporalización

Esta memoria refleja la labor que se ha realizado en los ámbitos anteriormente descritos desde Enero a Diciembre de 2003.

Procedimiento

Los objetivos de este programa tienen como finalidad el incidir en los siguientes factores:

- Identificación Precoz de las Alteraciones del Desarrollo.

- Optimizar el desarrollo de los niños.
- Apoyo a la Familia.
- Investigación.

Para ello hemos diseñado un protocolo de actuación encaminado a la prevención, detección, derivación, coordinación y mejora en la calidad de vida de niños de 0 a 6 años, planificado y temporalizado, que abarca hasta el segundo año de vida del niño y diseñado conjuntamente para los Centros de Salud del Área 16, y consensuado con Neonatología, Equipo de Atención Pediátrica y el Departamento de Detección y Prevención del C.D.I.A.T.

La única salvedad añadida es que este protocolo de actuación, iniciado en enero de 2003, ha sido puesto en marcha sólo en dos Centros de Salud, como consecuencia de la ingente labor que ha supuesto. Dichos centros de salud son:

- C.S. "Cabo Huertas"
- C.S. "Hospital Provincial"

Este protocolo está planteado como un instrumento de valoración sencillo en su manejo e interpretación pudiendo facilitar su aplicación a la totalidad de la población infantil y ofertando una información válida a los profesionales encargados de esta población.

Los criterios básicos utilizados han sido:

- Búsqueda de un material lo más sencillo posible, pensando en su ámbito de aplicación.
- Selección de conductas que reúnan dos condiciones: ser significativas y fácilmente observables.

No pretende ser un instrumento sutil de diagnóstico, sino un método capaz de apuntar diagnósticos precoces y que nos permitan conjuntamente a los servicios de detección (Centros de Salud) y a los servicios de intervención (Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana), detectar

casos de alto riesgo o con alteraciones en el desarrollo sin diagnóstico clínico previo.

La recogida de información del Protocolo la realizaría el personal sanitario, que periódicamente se reuniría con el Equipo del C.D.I.A.T. para valorar los casos (de alto riesgo y susceptibles de posibles seguimientos o en su caso de intervención). Una vez detectados los de riesgo se aplicarían, por parte del departamento de prevención y detección del C.D.I.A.T., las pruebas psicométricas pertinentes.

Realizado esto se valoraría si los niños son:

- Susceptibles, simplemente, de orientaciones referidas a la calidad estimular.
- Susceptibles de seguimiento, en cuyo caso se llevaría un protocolo de seguimiento conjunto (Centro de Salud + C.D.I.A.T.) en el calendario del niño sano (calendario que se ampliaría a partir de los dieciocho meses).
- Susceptibles de tratamiento, que se remitirían a intervención a través de los recursos comunitarios pertinentes.

El modus operandi quedaría esquematizado de la siguiente forma:



ÁREAS DE ACTUACIÓN

Actuaciones de coordinación

- Reunión del equipo interdisciplinar para perfilar y organizar el proyecto antes de su puesta en marcha.
- Reunión con el coordinador de pediatría del área 16, para evaluar los 3 primeros meses de la puesta en marcha del proyecto.
- Reuniones periódicas con los pediatras que derivaron un caso.
- Reuniones de coordinación con las matronas del Centro de Salud Hogar Provincial, para atender a las necesidades y demandas que tienen en la etapa pre – natal.
- De estas reuniones salen propuestas varias charlas formativas a embarazadas en sus clases de preparación al parto, con el fin de prevenir riesgos y promover la calidad estimular de los niños desde su entorno familiar.
- Reunión con el coordinador de pediatría del área 16, con el neuropediatra del Hospital de San Juan y con la psiquiatra de la Unidad de Salud Mental Infantil.
- 1ª Reunión de Coordinación con todo el equipo de la Unidad de Salud Mental de Alicante, para coordinarnos respecto de casos vistos en ambas unidades.

Actuaciones de difusión, sensibilización y formación

- Charlas informativas para pediatras y enfermeros de ambos Centros de Salud, para explicarles en qué va a consistir el proyecto y qué pautas de actuación se van a seguir de modo conjunto.
- Charlas formativas para pediatras y enfermeros, del Centro de Salud Cabo Huertas y Hospital Provincial, para dar difusión al protocolo de

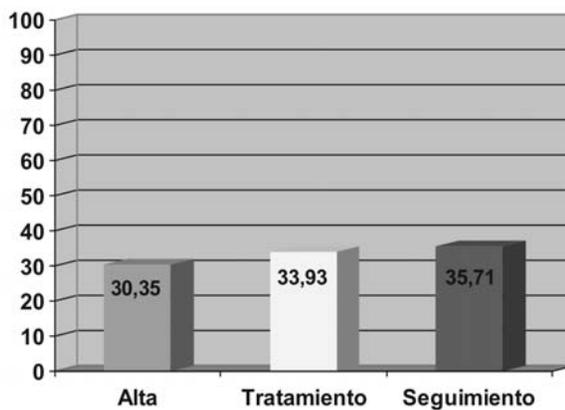
detección de signos de alarma para niños de 0 a 2 años, como instrumento de evaluación y de criba. Detección del material necesario para ejecutar el protocolo.

- Reuniones informativas con las trabajadoras sociales de ambos Centros de Salud, con el fin de involucrarlas en el proyecto y darles las pautas necesarias para actuar según éste.
- Reunión con todo el equipo de la Unidad de Salud Mental Infantil (USMI), con el fin de difundir el proyecto que estamos realizando en el área 16 y ver así que pautas de actuación podemos realizar de modo coordinado.

Área de atención directa

TOTAL NIÑOS EVALUADOS

Niños de Alta	17	30,36 %
Niños de Tratamiento	19	33,93 %
Niños de Seguimiento	20	35,71 %
Total	56	100,00 %



Actuaciones preventivas

1. Elaboración de un protocolo que sirva al equipo pediátrico para detectar signos de alarma respecto de su desarrollo psicoevolutivo en niños de 0 a 2 años. El protocolo va dividido en edades de manera que coincida con las revisiones de salud: recién nacido, antes de los 15 días, 1 mes, 2 meses...
2. Elaboración de un protocolo que recoja el historial del paciente, necesario para su valoración: datos personales, datos anamnésticos...
3. Informes por escrito de los casos valorados y dirigidos a los pediatras de esos pacientes.
4. Pautas de calidad estimular de los niños que fueron dados de alta, a pesar de contar con algún signo de alarma; y de los niños de seguimiento con el fin de que se trabajara desde su entorno familiar aquellos aspectos que tenían que madurar hasta la siguiente sesión de seguimiento.
5. Charlas impartidas por la fisioterapeuta del CDIAT dependiente de APSA y la psicóloga encargada del proyecto y las matronas del C.S. Hospital Provincial. Las charlas iban encaminadas a promover la calidad estimular en la etapa postnatal y por tanto, dirigidas a embarazadas (etapa prenatal).

Actuaciones de investigación

- Reuniones con la Universidad "Miguel Hernández" de Elche (Departamento de Psicología de la Salud, área de psicología evolutiva y educación), para colaborar en un proyecto de investigación sobre la eficiencia de nuestro proyecto en los Centros de Salud y para estudiar la hipótesis de la falta de calidad del protocolo del niño sano, respecto al desarrollo madurativo.

- Reuniones de Coordinación para diseñar la investigación entre la Universidad Miguel Hernández y el CDIAT (APSA) y coordinador con Pediatría área 16.
- Reuniones con Pediatría del C.S. Hospital Provincial y C.S. Muchamiel (grupo experimental) para informarles y explicarles la investigación que vamos a realizar.
- Reuniones con el personal voluntario encargado de realizar el vaciado de historiales en los centros de Salud, para formales en esta actividad.

EVALUACIÓN

Nos cuestionamos que un gran planteamiento si no posee una buena evaluación no será ni eficaz ni eficiente. Por lo que decidimos que desde un primer momento tenían que existir varios indicadores de evaluación tanto internos como externos.

Los externos se confirmarán por la investigación que estamos llevando a cabo desde el CDIAT y la Universidad Miguel Hernández con el objetivo de determinar la eficacia del programa de revisión infantil aplicado a los Centro de Salud de la Comunidad Valenciana para la detección precoz de problemas de desarrollo psicomotor en la infancia. Esperamos tener resultados para septiembre del 2.004.

Los indicadores internos planteados eran los siguientes:

- ¿Ha existido un aumento de conciencia social del recurso?
- ¿Se ha conseguido la detección de niños con problemas de 1 a 3 años?

A la primera pregunta tenemos que avalar que el 90% de Centros de Salud (22 Centros de Salud en la ciudad de Alicante, área 18 y 16) conocen el recurso, y han derivado niños en el 30% de centros, tantos por ciento que avalan el éxito del proyecto, ya que los Centros de Salud no eran derivadores de niños, mejorando así la calidad de vida de los niños y sus familias.

Y a la segunda pregunta, el CDIAT de APSA ha aumentado en un 28,50% el número de intervención en niños entre 1 y 3 años que de otro modo hubieran venido tardíamente.

CONCLUSIONES

Los resultados que arrojan éstos doce meses de trabajo justifican plenamente nuestra hipótesis en torno al por qué de este proyecto.

Si consideráramos que la prevalencia de las alteraciones en la infancia es difícil de establecer, al encontrarnos ante un continuo desde la normalidad a la patología, sin una línea que las separe, y que el criterio propuesto se encontraba entre un 10 y un 15% de la población total y sólo un 2% estaba siendo atendido. Por ello, creemos firmemente y de forma objetiva en el éxito de la puesta en marcha de este proyecto.

La Conselleria de Sanidad y APSA ha demostrado el interés de que los niños de 0 a 6 años tengan un alto grado de calidad en la atención, ya que conocen lo complejo que es la detección y el diagnóstico precoz de los trastornos del desarrollo y de los distintos cuadros clínicos, cuando no están establecidos, por lo que han priorizado la labor de estas primeras etapas: un adecuado apoyo familiar y un plan de intervención lo más temprano posible.

Estamos convencidos de que la puesta en marcha de este proyecto redundará en una sustancial mejora de los mecanismos de detección precoz, de la calidad de la intervención desarrollada y de la calidad de vida de los niños y sus familias.

DECÁLOGO PARA UNA BUENA PRÁCTICA EN LA DETECCIÓN Y LA PREVENCIÓN.

1. Debemos contar con las mejores aptitudes y actitudes para iniciar cualquier buena práctica.

2. Seguir avanzando en el terreno de las buenas prácticas consiguiendo una contaminación conjunta.
3. “El que resiste vence” los pequeños problemas nos dejarán seguir caminando.
4. Los problemas económicos son un problema más, ni más ni menos importante.
5. No impondremos nada, haremos creer en algo.
6. No podemos ganar la guerra, ganaremos las batallas.
7. Tendremos que seguir luchando por una igualdad de oportunidades.
8. Vivamos el presente, aprendiendo del pasado y planificando el futuro.
9. Aprender a “aprender”.
10. Da más fuerza sentirse acompañado que sentirse fuerte.

**“CAMINANTE NO HAY CAMINO, SE HACE CAMINO AL
ANDAR”**

Antonio Machado. “Cantares”

BIBLIOGRAFÍA

Brazelton, T. B.; Nugent, J.H. (1997). Escala para la evaluación del comportamiento neonatal. Barcelona, Paidós.

Grupo de Atención Temprana (G.A.T.) (2000): Libro Blanco de la Atención Temprana. Madrid. Real Patronato sobre discapacidad.

V.V.A.A. Manual de Buenas Prácticas de Atención Temprana (2000) Madrid. FEAPS.

V.V.A.A. (2000). No estás solo. Barcelona. APPS.

Fodor, y Cols (2002) Escala para la evaluación del comportamiento neonatal. Barcelona, Paidós.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (1980). Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM). Madrid: IMSERSO, 1983.

Amiel – Tison, C y Grenier, A. (1984). Valoración neurológica del recién nacido y del lactante. Barcelona: Masson.

Flehmg, I. (1988). Desarrollo normal del lactante y sus desviaciones. Diagnóstico y tratamiento tempranos. Buenos Aires: Médica Panamericana (3ª Ed.).

Valle M. (1991) Intervención Precoz en Poblaciones de Alto Riesgo Biológico. Tesis Doctoral. Universidad Complutense.

Narbona, J y Villa, I. (1992). Aspectos neuropediátricos del desarrollo temprano y sus alteraciones. En I. Villa, M. Aguirre, M.J. Alvarez, G. Garro, P. Murillo y J. Narbona (Eds.) Desarrollo y estimulación del niño durante los tres primeros años de su vida (pp.15 – 37). Pamplona: EUNSA (3ª Ed.).

Andreu, T. (1996).: “Los nuevos cauces de investigación en el ámbito de la atención temprana”. Revista de Educación Especial, 22, 55 – 66.

IMMF (1998). Programa para la detección del riesgo social en neonatología. Madrid: Consejería de Sanidad y Servicios Sociales.

Soriano, V. (Dir.) (1999).: Intervención Temprana en Europa. Tendencias en 17 países europeos. Agencia Europea para el Desarrollo y la Educación Especial. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, Madrid.

Unió Catalana de Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoz (2000). Dossier Informatiu: dades de l’atenció precoz a Catalunya. Documento Interno, no publicado.

VV. AA. (2000). Neurología Pediátrica. Madrid: Ergón.

Castellanos, P. García – Sánchez, F.A. y Mendieta, P. (2000).: “La estimulación sensoriomotriz desde el modelo integral de intervención en Atención Temprana”. Siglo Cero, Vol. 31 (4), N° 190, 5-14

A.A.M.R. (2000) Retraso Mental: Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo. Madrid. Alianza Ed.

Navas, L. (2000) Técnicas y recursos en el diagnóstico psicopedagógico. Juan, M.J.; Mondéjar, P. (coords.) II Jornadas sobre Integración Familiar, Escolar y Social: Periodos Infantil y Escolar. Alicante: CEE Limencop S.L., 129 – 133.

García Sánchez, F.A. (2002). Investigación en Atención Temprana. Neurología Clínica, Supl. 1.

García Sánchez, F.A. (2002). Reflexiones sobre el futuro de la Atención Temprana desde un Modelo Integral de Intervención. Siglo Cero, 32 (2)N° 200, 3-5.

Millá – Romero, Et Al. (2002). Diagnóstico interdisciplinar en Atención Temprana. Revista de Neurología, Vol. 34 – 1. 139 – 147.

Verdugo, M.A. (2003) Análisis de la Definición de Discapacidad Intelectual de la A.A.M.R. de 2.002. Siglo Cero, Vol. 34 (1), N° 205, 5 – 19.

Bugié, C.; Lorente, I. (2003). Diagnóstico y Detección Precoz. Revista Minusval. N° Especial, 38 – 47.

Buenas prácticas en...

CENTRO DE DÍA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL MAYORES DE 45 AÑOS

Nombre de la entidad: ASPRONA (Albacete).

Promotor/es de la buena práctica: Junta Directiva de ASPRONA

Coordinador/a o persona de contacto: Victoria Tobarra.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Se inicio en 2003 y continua la actividad

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Nuestro movimiento asociativo, además de seguir cubriendo las etapas y necesidades iniciales de las personas con discapacidad y sus familias, debe responder a una nueva realidad como es el crecimiento del colectivo de mayores (personas de más de 45 años) con discapacidad. Para ello se pone en marcha un proyecto novedoso que pretende dar respuesta a las necesidades específicas que estas personas demandan.

El nuevo servicio consiste en la creación de un Centro de Día. Dicho centro consta de cuatro espacios diferentes separados por mobiliario transportable. En un primer espacio se encuentra el salón, compuesto por una mesa auxiliar (con revistas semanales y periódicos del día) y varios sofás. En segundo lugar está la cocina, totalmente equipada con armarios, frigorífico, fregadero, microondas y hornillo eléctrico. Además de la encimera, se dispone de una mesa para llevar a cabo la actividad, situada en el centro de la cocina. En el interior se encuentran las mesas de trabajo en las

que se realizan las actividades creativas, manuales, prelaborales, cognitivas, etc. Al final de la gran aula se encuentra la zona de psicomotricidad, con suelo antideslizante y de alta calidad para todo tipo de ejercicios motores.

En cada uno de estos espacios se realizan las diferentes actividades programadas, que se especifican con un horario. Las actividades se dividen por áreas de trabajo:

Actividades de vida diaria básicas e instrumentales: se realizan programas de autonomía personal, limpieza del taller, taller de cocina y taller de educación para la salud.

- Autonomía personal:

El objetivo principal de estos programas es que las personas adquieran las habilidades necesarias para desenvolverse de la forma más autónoma posible en su entorno. Nos basamos específicamente en el aseo de cara, manos, dientes, vestido, alimentación independiente, etc. Se realizan en coordinación con la familia y con los profesionales de residencia de aquellos que son internos. La terapeuta o monitora acompaña a su grupo al aseo y lleva a cabo todos los pasos del entrenamiento con cada uno de los miembros del grupo. Mensualmente se registran los resultados.

Programas:

- Higiene bucodental.
- Higiene personal: entrenamiento, adquisición y mantenimiento de hábitos como lavarse las manos, la cara, secarse, peinarse y depilarse.
- Vestido: elección de la ropa en función del día, tiempo y coordinar la ropa de manera adecuada, abrochar y desabrochar botones, subir y bajar cremalleras.

- Limpieza del taller:

Esta actividad se realiza de manera continuada a lo largo de todo el día.

Las personas del taller se encargan de actividades como: limpiar mesas, recoger los materiales, aspirar sillas, barrer, limpiar el polvo, recoger la basura, limpiar la cocina. El objetivo de esta actividad es la adquisición de habilidades y el mantenimiento de hábitos para que las personas se desenvuelvan de forma autónoma en las actividades de limpieza del hogar y sientan que colaboran en el óptimo mantenimiento del Centro de Día.

- Taller de cocina:

La tarea semanal consiste en la planificación y preparación de platos sencillos de cocina en frío, para microondas y de sartén. Previamente se lleva a cabo la compra en el supermercado de todos los ingredientes necesarios, trabajando con ello actividades de vida diaria instrumentales (desplazamiento a las tiendas o supermercados, compra de los productos, manejo del dinero, habilidades de comunicación con los dependientes, etc.).

Hay un grupo semanal que se prepara con cada uno de los grupos establecidos. La actividad consiste en: elección del plato a cocinar, planificación de los ingredientes necesarios (lista de la compra) y adquisición de los mismos, preparación y limpieza de los ingredientes, explicación de los pasos a seguir, preparación del plato, limpieza y colocación de los utensilios empleados y degustación del plato elaborado.

Tales actividades se distribuirán entre los usuarios en función de sus características y sus habilidades, así como de los objetivos propuestos, de forma que todos participen en el proceso.

Con esta actividad se consigue entrenar a los participantes en habilidades básicas como cortar, untar, pelar, verter, servir, aliñar, y otras más complejas como la adquisición de habilidades para la preparación de platos sencillos y desayunos de forma independiente.

- Taller de educación para la salud:

Los programas de fomento de la salud serán programados y llevados a cabo de forma coordinada por la enfermera y la terapeuta. Dentro de este colectivo, teniendo en cuenta la discapacidad y el proceso de envejecimiento, la educación para la salud toma gran importancia. Los objetivos son: prevención de riesgos para la salud, mejora de la calidad de vida, promoción de la autonomía y adquisición de hábitos saludables.

Estimulación cognitiva: se realiza TOR (Terapia de Orientación a la Realidad), taller de actualidad y periódico, taller de memoria, terapia cognitiva, taller de actividades educativas y habilidades sociales.

- Terapia de orientación a la realidad:

El objetivo principal es mantener a la persona ubicada tanto temporal como espacialmente para evitar la desvinculación con su entorno y promover la orientación social. Las sesiones se llevan a cabo en el salón del centro. Los conceptos que se trabajan son: qué día es, hora, mes, año, mañana o tarde, estación, ciudad, comunidad autónoma, país, etc. Mediante una tertulia se comentan todas las variables relacionadas con el tiempo, lugar y la identidad de la persona. La colocación de carteles y ayudas visuales son un gran apoyo para conseguir este objetivo.

- Taller de actualidad y periódico:

El taller se realiza en el salón del centro, intentando que la actividad sea lo más funcional posible (lo habitual es leer en el salón o sala de estar). La tarea consiste en la lectura de una noticia breve, comprensible del periódico del día para su posterior comentario. Además se leen noticias de las revistas del corazón.

El objetivo de la actividad es mantener a la persona informada de lo que ocurre en su entorno, tanto a nivel nacional, regional, como provincial. Se trabajan también aspectos cognitivos como el lenguaje, la capacidad de razonamiento y abstracción, comprensión lectora, gnosias y memoria,

ya que la mayoría de las noticias están relacionadas con otras trabajadas en semanas anteriores.

- Taller de memoria:

Las actividades de este taller se realizan en la zona de trabajo del centro, usando las mesas para colocar los materiales. Las tareas son en grupo y van dirigidas a estimular la memoria reciente, inmediata y remota. Las herramientas de trabajo son múltiples: juegos, diálogos de narraciones sobre episodios de la vida personal de los sujetos, fotografías, imágenes, láminas, etc.

- Taller de terapia cognitiva:

La estimulación de otros aspectos cognitivos es muy importante. Se realizan sesiones semanales con cada uno de los grupos y se trabajan aspectos como: gnosias, atención, clasificación de conceptos, secuenciación, generalización, praxias ideomotoras, procesamiento perceptivo y procesamiento sensorial. Por ejemplo, para trabajar las gnosias o reconocimiento se utilizan láminas y fotografías de familiares, políticos, personajes conocidos, imágenes de monumentos y lugares importantes. La atención se trabaja utilizando láminas donde se encuentran muchas figuras y deben buscar una en concreto, juegos de errores. La secuenciación puede ser temporal, diferenciar por partes los distintos momentos del día, la elaboración de una plato...

- Taller de actividades educativas:

Este taller se lleva a cabo en la zona laboral del centro. Dentro de este espacio se incluyen actividades de lectoescritura, cálculo y conocimiento del medio. Según la capacidad de la persona se trabajan unos aspectos u otros: discriminación de conceptos de cantidad, reconocimiento de números, contar, asociar número a cantidad, operaciones aritméticas, resolución de problemas, preescritura, imitación de grafismos, escritura del nombre, lectura comprensiva, conocimiento de los colores y asociación de estos a objetos, geografía regional y nacional.

- Taller de habilidades sociales:

El objetivo de éstas es generalizar su puesta en práctica en todos los momentos del día y en aquellos lugares en los que el colectivo está. Principalmente se trabaja con la técnica de rol-playing (imaginando situaciones reales se ensaya cómo se deben comportar en cada una de ellas).

La socialización (participar en conversaciones, presentarse a sí mismo o a otros, dar las gracias, pedir perdón, trabajar en equipo, solucionar de manera eficaz los conflictos con otros, etc.), el control de los sentimientos (identificar los estados de ánimo de uno mismo y de los demás, comunicarlos, etc.), y propiciar alternativas a la agresión (disculparse, pedir ayuda, distinguir entre críticas justas e injustas, no meterse con los demás, etc.) son los objetivos específicos en este taller. Se trabaja en el taller por sesiones y se ponen en práctica en las salidas a la comunidad, en las compras para cocina, en los descansos o en el mismo centro.

Ocio y tiempo libre: se realiza el taller de ludoterapia, terapia ocupacional creativa, taller de vídeo y cine, y salidas de ocio y tiempo libre a la comunidad.

- Ludoterapia:

El taller se realiza en la zona laboral del centro. El objetivo de este taller es el disfrute del tiempo de ocio. Mediante estas actividades se trabajan aspectos cognitivos y se fomentan las relaciones interpersonales y las habilidades sociales (respetar turnos, compartir opiniones, participar, competir,...). Las actividades más usuales son: juegos de mesa (dominó, trivial adaptado, juego de cartas, bingo,...) y actividades deportivas adaptadas (bolos, petanca).

- Terapia ocupacional creativa:

Para el desarrollo del taller es necesario el espacio, se realiza por tanto

en la zona laboral, ya que el material ocupa mucho. Las actividades creativas y de tipo manual cumplen una serie de objetivos tanto cognitivos como manipulativos además de suponer una fuente de satisfacción. Se trabaja la coordinación motora, praxias ideomotoras, secuenciación de tareas, conocimientos numéricos, etc. Se hacen postales de Navidad, monederos con hojas de tebeos, delantales, murales, decoración del taller, etc.

- Taller de vídeo y cine:

Este taller se desarrolla con todo el grupo. La actividad consiste en la proyección y visualización de una película de vídeo, programas de televisión grabados, reportajes, documentales, que se recogen con el fin de favorecer al grupo ofreciéndoles algo comprensible y de su interés.

- Salidas de ocio y tiempo libre:

Las salidas a la comunidad son ante todo un abanico de posibilidades rico y variado, donde el grupo disfruta y participa de lo que aquélla ofrece. La programación de esta actividad es semanal, son salidas de tipo lúdico y cultural. Se dividen en dos grupos para que no sean demasiado numerosos.

Las salidas suelen ser a: exposiciones de pintura, escultura, fotografía, salidas a cafeterías, espectáculos, visitas a fábricas, naves, representaciones y actividades organizadas por otras entidades, asociaciones, salidas a parques, visitas a pueblos, a la piscina, a talleres de manualidades y de ocio, etc. Todas las actividades están enfocadas a favorecer el disfrute y beneficio de nuestros mayores.

La última salida, a modo de ejemplo, fue visitar el pabellón de exposiciones de Albacete, concretamente la feria de Naturocio. Se visitaron los stands, enfocados todos al turismo, cultura, tradiciones de múltiples localidades. Nos ofrecieron información concreta de todos ellos y degustamos platos típicos. Se participó en juegos y actividades deportivas, camas elásticas, juego de diana, etc. Previamente a la salida el trabajador

social se puso en contacto con las familias para pedir autorizaciones, explicar el objetivo de la visita, la duración de ésta y si era necesario mandar dinero para tomar alguna consumición.

Además, en los casos que es necesario, se gestiona un autobús para el desplazamiento, ya que la mayoría de las salidas se hacen a pie.

Área motora: se realizan sesiones de psicomotricidad, fisioterapia (individuales y en grupo), paseos, actividades rítmicas y relajación.

- **Psicomotricidad:**

Las sesiones se realizan en la zona específica para ello. Estas son variadas y los aspectos más trabajados son: esquema corporal, equilibrio, conceptos básicos de orientación espacial, coordinación general, motricidad fina, lateralidad, ritmo y movilización de articulaciones.

- **Relajación:**

En las sesiones de relajación se trabajan aspectos como el entrenamiento para conseguir estados de calma y reposo, aprender a respirar, disminuir tensiones, control segmentario del propio cuerpo, etc.

- **Actividades rítmicas:**

Las actividades rítmicas también se desarrollan en el mismo espacio. Se ejecutan por medio de danzas, siendo los objetivos perseguidos: socialización, refuerzo de la autoestima, valoración más positiva del propio cuerpo, educación del sentido del ritmo, la atención, concentración, memoria, etc. En el caso de los bailes sin coreografías concretas se intenta que lo anterior se ponga en práctica, dando una mayor importancia al disfrute personal.

- **Paseos:**

El tratamiento motor se complementa con un paseo diario de aproximadamente 45 minutos por la ciudad. La actividad física suave en personas

mayores supone unos importantes beneficios: disminución de la tensión arterial, mejora de los problemas cardiovasculares, evitar la tendencia al sedentarismo, etc.

- **Fisioterapia:**

De forma paralela a las distintas actividades expuestas anteriormente se llevan a cabo tratamientos de fisioterapia con aquellas personas de edad avanzada que por diferentes patologías asociadas lo necesitan. Este tipo de tratamientos específicos pueden ser grupales o individuales según la patología y se realizan en un gimnasio fuera del centro de día, común a todo el centro ocupacional.

Para poner en marcha cada actividad o taller el total de personas mayores se divide en dos o tres grupos. De esta manera, la calidad de la actividad es alta y provechosa. Dependiendo de los objetivos planteados, el profesional encargado de realizarla es uno u otro. Por ejemplo: psicomotricidad es llevado a cabo por la terapeuta, el taller de manualidades por la monitora, las salidas a la comunidad por el trabajador social y así cada una de las actividades programadas en horario.

ANTECEDENTES

ASPRONA (Asociación para la atención de personas con discapacidad), es una asociación sin ánimo de lucro declarada de utilidad pública, fundada hace 42 años.

Tiene carácter uniprovincial, con centros en Albacete capital y en las localidades de Hellín, Tobarra, La Roda, Villarrobledo, Almansa, Caudete y Casas de Ves.

La misión que nos mueve es mejorar la calidad de vida de nuestros atendidos, así como la de sus familias.

ASPRONA atiende a todo tipo de personas con discapacidad intelectual

desde su nacimiento hasta su fallecimiento, y tiene los siguientes recursos: centros ocupacionales, centros de educación especial, centros de atención temprana y grupos de apoyo a padres, centros especiales de empleo, servicios residenciales y centro de día.

Hasta el momento de poner en funcionamiento el Centro de Día, el colectivo de personas de edad avanzada se encontraba repartido en distintos talleres del centro principal, llevando a cabo actividades propias de centros ocupacionales (actividades prelaborales sobre todo, y culturales, lúdicas, de ocio, habilidades sociales y de autocuidado en menor grado).

La normativa vigente en Castilla La Mancha establece como requisito para el acceso a plazas ocupacionales, tener entre 18 y 45 años. Conscientes de ello y de factores como la edad de muchos de nuestros adultos (más de 45 años), el deterioro psico-físico, el envejecimiento precoz y las secuelas de tratamientos crónicos, valoramos la creación de un Centro de Día.

Las características de las personas a las que se ofrece apoyo, además de la discapacidad intelectual son:

- Edad avanzada, más de 45 años.
- Hipertensión.
- Diabetes.
- Obesidad.
- Problemas circulatorios.
- Artrosis.
- Artritis reumatoide.
- Pérdida de memoria.
- Alteraciones propias de la menopausia.
- Déficit visuales y auditivos.

- Problemas de atención.
- Pobre concentración.
- Cambios en el estado de ánimo.
- Problemas de conducta.

Las primeras necesidades encontradas del colectivo son:

- Disminución en el tiempo de ocupación laboral.
- Disminución en la capacidad cognitiva (pérdida de memoria, pérdida de la atención, disminución en la concentración, etc.).
- Deterioro físico.
- Déficit en autonomía social y personal (autocuidado).

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

El “Centro de Día para Personas con Discapacidad Intelectual, mayores de 45 años” es una propuesta piloto dentro del contexto de las asociaciones de familiares de personas con discapacidad intelectual, propuesta que cuenta con el apoyo de la Consejería de Bienestar Social en Castilla La Mancha.

La práctica se encuentra en la actualidad totalmente instaurada dentro de nuestra asociación, funcionando con normalidad y llevando a cabo todos los programas y actividades propuestos.

Nuestra asociación ha buscado desarrollar este ambicioso proyecto y ofrecer todos los servicios y apoyos oportunos para cubrir de forma óptima aquellas necesidades que se crean en nuestros mayores, y para ello ha considerado los paradigmas y buenas prácticas desarrolladas desde el movimiento FEAPS, con el fin de garantizar una calidad y gestión adecuadas. Además del Manual de Buenas Prácticas de FEAPS, el proyecto

tiene como referencia la documentación existente con respecto a la propia experiencia de la asociación (42 años funcionando), y la documentación aportada por otros centros de día de personas sin discapacidad, centrados en la atención de personas de edad avanzada.

Otro aspecto de gran importancia ha sido la formación específica de los profesionales, formación facilitada por la misma entidad, y cuyo objetivo no es otro que partir de una sólida base teórica para plasmarla correctamente en la práctica del día a día.

Para su buen funcionamiento se crea un subdepartamento dentro de la asociación, que se encarga de la coordinación de los profesionales implicados en la buena práctica. El Centro de Día se encuentra ubicado físicamente dentro de las dependencias del gran grupo San Ginés y, aunque funciona de forma independiente en cuanto a actividades y recursos, nos apoyamos mutuamente en ocasiones extraordinarias con respecto al personal, uso común de instalaciones y horarios de descansos, entradas y salidas.

PROCESO SEGUIDO

En el proyecto de Centro de Día surge de la iniciativa de la Junta Directiva de la Asociación, al considerar que existía una población de base que requería de un tratamiento más específico. Y así se analizó en primer lugar, estudio de campo del colectivo sobre el que se iba a actuar, sus características, condiciones y adaptación, surgiendo un proyecto inicial en el se determinan los recursos necesarios, tanto humanos como materiales, para su puesta en funcionamiento.

En primer lugar, se realizó la selección del equipo multidisciplinar compuesto por:

- Apoyo de un trabajador social.
- Apoyo de una psicóloga.

- Apoyo de una DUE (Diplomada universitaria en enfermería).
- Apoyo de una fisioterapeuta.
- Una monitora.
- Una terapeuta ocupacional.

Del mismo modo, se valoraron los recursos materiales y de infraestructura de los que se disponía en un principio: el espacio total en m², el gimnasio para el desarrollo de actividades fisioterapéuticas, un ascensor, un aseo y los distintos materiales de trabajo (telas, tebeos, fichas, colores, carpetas, láminas, tarjetas, objetos, etc.).

La valoración de estos recursos nos llevó al planteamiento por parte del equipo, y en coordinación con la Junta Directiva por medio de frecuentes reuniones, de los programas concretos y sus contenidos a llevar a cabo, de la distribución de las distintas zonas (cocina, salón, zona de trabajo y gimnasio) y de los recursos que no se tenían y se necesitaban. Estos fueron los siguientes:

- Tres mesas, con protectores y cantos redondeados y una de ellas con escotaduras para las personas que necesitan silla de ruedas.
- Sillas anatómicas.
- Una cocina completa, con armarios en la parte de arriba y de abajo, encimera, fregadero, frigorífico y un hornillo eléctrico, una mesa para cocinar o degustar los platos, además de los utensilios (platos, bandejas, fuentes, vasos, cubiertos, etc.).
- Cuatro sofás para la zona del salón-descanso y una mesita auxiliar para la colocación de revistas y periódicos.
- Armarios para la colocación de los materiales.
- Se pintaron las paredes del centro de diferentes colores, según de la zona (lila el salón, naranja la zona de trabajo y azul el gimnasio).

- Materiales de psicomotricidad (pelotas con diferentes pesos, cuerdas, aros, etc.).
- La modificación y obra del aseo adaptándolo con asideros y ducha con suelo antideslizante.

Las reuniones entre los miembros de la Junta Directiva y el equipo técnico, y las del equipo fueron frecuentes y se realizaron principalmente para tomar decisiones sobre cómo estructurar, organizar y distribuir el centro, al igual que para programar las distintas actividades y estudiar por medio de informes y expedientes las capacidades, actitudes y rasgos de personalidad de todas las personas mayores que iban a formar parte de él.

Se valoraron y establecieron los distintos grupos de personas, dependiendo del nivel cognitivo e intentando que fueran personalidades y caracteres compatibles, con el fin de optimizar y alcanzar los objetivos propuestos en cada actividad.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

La práctica introducida ha beneficiado principalmente al colectivo al que va dirigida, es decir, a nuestros mayores y sus familias. El beneficio se ve reflejado en las evaluaciones periódicas y seguimiento llevados a cabo por el equipo técnico en las principales áreas de la persona (autonomía personal y social, área cognitiva, psicológica y motora) y a través de las opiniones expresadas por los familiares en las reuniones mantenidas con ellos. Las mejoras más significativas se observan en el incremento y mantenimiento del nivel de autonomía y en el freno del deterioro cognitivo, por tanto, en la calidad de vida de nuestros mayores.

La continuidad de la práctica está asegurada ya que el envejecimiento de las personas de Centros Ocupacionales y Centros Especiales de Empleo es inevitable y es necesaria la existencia de un recurso de estas características para atender las necesidades que se crean ante el envejecimiento. Por este motivo ha sido beneficiosa para la propia asociación y sirve y servirá

de ejemplo ante la creación de nuevos centros en aquellas localidades donde ASPRONA da cobertura.

Al inicio de esta práctica fue la Asociación la que tuvo que invertir en el acondicionamiento de las instalaciones y la contratación del personal.

A finales de 2003, tras la visita del Consejero de Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha, se firma un convenio entre la Junta y ASPRONA para recibir una subvención con el fin de garantizar el buen funcionamiento y mantenimiento de las instalaciones y del personal del Centro de Día.

LO QUE SE DEBE HACER

- ☺ Recomendamos tener en cuenta:
- ☺ Las actividades propuestas deben ser significativas y satisfactorias para los mayores: taller de cocina, manualidades, salidas de ocio, tertulias...
- ☺ El ritmo de trabajo en el centro de día se debe adecuar a la edad y características del colectivo y no viceversa.
- ☺ Hay que tener en cuenta los gustos y preferencias individuales en la medida de lo posible a la hora de participar en unas u otras actividades.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ☹ No es conveniente eliminar las tareas prelaborales de forma brusca. Al pasar a un trabajador de centro ocupacional o centro especial de empleo a un centro de día, es conveniente mantener la ocupación laboral una parte de la jornada por la satisfacción que esto supone para el adulto.

- ☹ Los grupos no deben ser muy numerosos para que las actividades resulten lo más provechosas posible.
- ☹ La programación de las actividades no debe ser rígida, sino flexible y adecuada a las características de este colectivo.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Ver la evolución individual de los casos a lo largo del tiempo.

Conservar los niveles adquiridos con anterioridad de autonomía personal.

Buenas prácticas en...

ADAPTACIÓN DE LAS VIVIENDAS TUTELADAS A LAS NECESIDADES DE LOS RESIDENTES VETERANOS

Nombre de la entidad: ASPRONA (Valencia)

Promotor/es de la buena práctica: Departamento de viviendas tuteladas de ASPRONA

COORDINADOR/A O PERSONA DE CONTACTO : M^a del Mar Gabaldón Martín. (Coordinadora del Departamento de Viviendas Tuteladas de ASPRONA).

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: enero 2001 hasta la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes: en el desarrollo de la buena práctica colabora el Programa de atención a personas con discapacidad intelectual que envejecen y a sus familias en riesgo de exclusión social de ASPRONA.

LA BUENA PRÁCTICA

Desde las viviendas tuteladas de ASPRONA, en coordinación con el Programa de atención a personas con discapacidad intelectual que envejecen, se detecta, desde el año 2001, una evolución en las necesidades de los residentes de mayor edad directamente relacionadas con su proceso de envejecimiento precoz. Desde este momento el equipo de trabajo debe enfrentarse a un viejo y nuevo reto: mejorar la calidad de vida de los residentes más mayores.

En el 2001 se empieza a detectar los signos de envejecimiento prematuro (deterioro y disminución de las habilidades adaptativas, a niveles físico, psíquico y social). Se inicia la sistematización y registros pertinentes

para poder analizar el grado de deterioro y las nuevas necesidades de apoyo de estos residentes.

Simultáneamente se modifican y adaptan los programas de intervención individualizada, el ritmo y modo de trabajo de los/as educadores/as y el espacio físico de una de las viviendas tuteladas, que acaba reconvirtiéndose en *la vivienda tutelada de veteranos*.

ANTECEDENTES

ASPRONA es una asociación de familiares de personas con discapacidad intelectual, de ámbito provincial. Venimos trabajando desde el año 1959, siendo la primera asociación que se creó en España.

La asociación está considerada de Utilidad Pública y es una entidad sin ánimo de lucro.

Compartimos los valores del Movimiento FEAPS. Nuestra Misión es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Muchos de los socios de ASPRONA; padres, madres o familiares que tienen a su cargo a personas con discapacidad intelectual, preocupados por el futuro de éstos, demandaban a la asociación un servicio de viviendas-residencia, teniendo en cuenta que el acceso a recursos residenciales de carácter público está muy limitado. Ante esta situación ASPRONA puso en funcionamiento en el año 1991 el programa de Viviendas Tuteladas.

Las Viviendas Tuteladas de ASPRONA son un hogar funcional, en el que conviven, en una vivienda normalizada, personas con discapacidad intelectual con un elevado nivel de autonomía físico, personal y social. La vivienda tutelada se caracteriza por un modo de convivencia que implica compartir, asumir responsabilidades, tomar decisiones y resolver diferencias, pero también ofrece la posibilidad de disfrutar de una serie de valores, como la intimidad, privacidad y la libertad.

Desde nuestra experiencia hemos podido comprobar los beneficios de las viviendas tuteladas respecto a otras alternativas residenciales que si bien son apropiadas para personas con mayores necesidades de apoyo, no responden a las posibilidades de las personas con un alto nivel de autonomía.

Ante la gran demanda del servicio, la entidad amplió el número de viviendas tuteladas, siendo actualmente de cuatro, con cuatro residentes en cada una de ellas.

Tras trece años de funcionamiento, tanto el departamento, como sus beneficiarios, han adquirido gran madurez.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

El motivo principal que nos incita a desarrollar esta buena práctica es la detección de la evolución del proceso de envejecimiento en algunos de nuestros residentes, a partir de enero de 2001, periodo en que realizamos la memoria anual, y en el que se detectaron signos evidentes de un envejecimiento precoz en algunos de los residentes. Esta nueva situación biológica, psicológica y social de los residentes se detecta a través de diferentes aspectos:

Observación directa de las educadoras de viviendas, profesionales de los centros ocupacionales o especiales de empleo y de las propias familias. A través de esta observación e intercambio de información se detecta que hay una pérdida de habilidades o destrezas motrices evidentes o fáciles de detectar: falta de reflejos, poca resistencia o cansancio, pérdida del tono muscular, “desmotivación” por realizar actividades de ocio, pérdida de memoria, pérdida de habilidades de auto cuidado (aseo personal, imagen)... Hay otros síntomas no tan evidentes como el sueño alterado o los problemas de conducta, irritabilidad, inestabilidad emocional y aumento considerable de los niveles de frustración ante su nueva realidad.

Registros: Desde el equipo se detecta que el número de visitas médicas de determinados residentes cada vez es más frecuente, por lo que se empieza a registrar o desarrollar un sistema de seguimiento médico o de salud más específico.

Valoración y análisis de las evaluaciones de las programaciones educativas. Para ello hemos utilizado textos y materiales como los Manuales de Buenas Prácticas FEAPS (Vivienda y Residencia) y las conclusiones de las Jornadas nacionales realizadas por ASPRONA en diciembre de 1999 denominadas “La persona con retraso mental que envejece”.

PROCESO SEGUIDO

FASE I: DETECCIÓN DE SIGNOS DE ENVEJECIMIENTO PREMATURO DE LOS RESIDENTES DE LAS VIVIENDAS TUTELADAS.

(Descrito en el punto anterior)

FASE II: ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES ESPECÍFICAS DE LOS RESIDENTES “MAYORES”.

Sistematizamos nuestro análisis tomando como referencia algunas de las habilidades adaptativas de cada residente mayor.

1. Vida en el Hogar:

Al principio de la semana se hace el reparto de tareas domésticas entre los residentes de la vivienda, cada persona es responsable de una tarea durante toda la semana. Anteriormente se realizaba una vez a la semana la limpieza general, pero se observó que se cansaban mucho, al mínimo descuido se sentaban en el sofá.

Ha sido necesario adaptar por parte de los profesionales “los ritmos de trabajo” y determinar unas estructuras y pautas concretas, en la realización de las actividades de los residentes tanto dentro como fuera de la

vivienda. Como ejemplo podemos citar, el caso de las tareas domésticas ha sido necesario repartirlas a lo largo de la semana (entre dos y tres días) o el área de la higiene personal, cuando antes la realizan de manera autónoma, y ahora es necesario que de forma “sutil” reciban el apoyo de los educadores.

2. Salud y Seguridad:

El número de visitas al médico son cada vez más frecuentes, los problemas de salud relacionados con el envejecimiento empiezan a aparecer: hipertensión, problemas de urología, sobrepeso, colesterol, cardiovasculares, problemas bucales, etc. y se agravan los problemas de salud anteriores.

3. Ámbito laboral:

Bajo rendimiento laboral, pérdida de destrezas motrices, aumento del cansancio físico, falta de concentración, desmotivación, desorganización en la planificación del trabajo, etc...

4. Ocio y tiempo libre:

Desmotivación personal ante la realización de actividades de ocio y tiempo libre, limitan y reducen sus actividades de ocio. Consecuentemente pasan más tiempo en la vivienda y se reducen sus relaciones sociales.

FASE III: DESARROLLO DE LAS PROGRAMACIONES INDIVIDUALES ESPECÍFICAS.

- Desde el año 2001 se empieza a realizar “chequeos de salud globales” y sistemáticos de los residentes (control de tensión y peso, analíticas completas..., revisiones con especialistas: neurología, urología, endocrinología, cardiología, traumatología, oftalmología, odontología...).
- Se establecen y determinan “menús” y dietas más equilibradas.

- Se realizan Talleres de Buen Envejecer específicos desde el Programa de Envejecimiento de ASPRONA dirigido a los residentes mayores. Participan ocho personas. Con el objetivo de crear el espacio y clima adecuado donde los residentes mayores puedan intercambiar, preguntar, compartir..., cuestiones relacionadas con su proceso de envejecimiento. Para ello, profesionales de diferentes disciplinas (médico, psicólogo y trabajadora social), dinamizan los talleres.
- El equipo de viviendas tuteladas adapta el equipamiento de la Vivienda Tutelada:
 - Elementos de la cocina; (cocina eléctrica, microondas) y del baño (banqueta para las duchas diarias).
 - Se adaptan y mejoran los puntos de luz según sus necesidades.
 - Se adapta la ropa de hogar (se cambia la ropa de cama clásica por funda nórdica, utensilios de limpieza con diferentes colores para su identificación).
 - Se adapta parte del mobiliario de la casa; (mesas redondeadas para evitar golpes, distribución estructurada de los armarios y cajones, cubos de colores...).
 - Se adaptan los utensilios de la vida diaria: cepillo de dientes; cepillo eléctrico, el calzado; (evitar cordones, todo el calzado con velcro y gomas), la ropa (evitar botones y cremalleras, clips para abotonar las camisas o pantalones.); cubertería, (vajilla de plástico e identificada por colores; platos hondos, llanos y de postre); el carro de la compra (agarrador más resistente y más fácil de transportar), teléfono (números más visibles).
- Se reagrupa a todos los residentes “mayores”, hasta ese momento dispersos en las diferentes viviendas, en una sola vivienda que pasa a ser considerada: “Vivienda de Veteranos”. La edad de los residentes está comprendida entre los 41 y 55 años.

- Se amplía el personal técnico para cubrir las nuevas necesidades de los residentes, en número de horas de atención directa en la vivienda y en número de figuras profesionales:
 - Un cuidador de noche: de forma permanente, ya que se observaba que les costaba levantarse por las mañanas, no desayunaban adecuadamente, olvidaban su ropa de trabajo, y aumentaban los conflictos interpersonales.
 - Se crea la figura de “cuidadora de apoyo para cuidados específicos”: sus funciones principalmente son: apoyo en hábitos de higiene y cuidado personal, programaciones individuales y específicas para el trabajo del mantenimiento de las capacidades, habilidades..., de los mayores; por ejemplo: ejercicios de memoria, lecto-escritura, manejo del calendario, de agenda personal..., acompañamiento a médicos y/o especialistas y actividades de ocio (piscina, fútbol...). Esta profesional realiza el apoyo extra en la vivienda dos tardes a la semana.

El equipo técnico de viviendas tuteladas de ASPRONA se reúne, de forma sistemática, dos mañanas por semana, para su coordinación. Mensualmente se reúne con el personal nocturno, gerente, trabajadora social, psicólogo, contabilidad. Es en estas reuniones donde se realiza la toma de decisiones respecto a los cambios implantados, progresivamente, en el departamento.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

La adaptación de la Vivienda Tutelada de Veteranos, ha sido y es un proceso continuado y dinámico, que va en función de la evolución de las necesidades de los propios residentes.

A largo del proceso de adaptación de la Vivienda de Veteranos, nos hemos encontrado algunas **dificultades**. Por un lado, la resistencia al cambio por parte de los residentes afectados, a nivel personal les resulta complicado asimilar su propio proceso de envejecimiento (aumento de sus

necesidades de apoyo), en muchas ocasiones confunden los apoyos recibidos con “control excesivo” por parte de los profesionales, y ellos mismos han llegado a considerar la vivienda como “el piso de los tontos”.

Los residentes mayores se ven obligados a asumir la nueva situación: dentro y fuera de la vivienda, nuevos compañeros residentes, nuevos educadores, nuevo entorno comunitario (barrio, trayectos en los desplazamientos, centros de salud...).

Otra de las dificultades con que nos enfrentamos está relacionada con el aumento considerable de las necesidades presupuestarias para el mantenimiento óptimo de la Vivienda Tutelada.

ASPRONA, detecta, analiza e implanta la adaptación de la vivienda tutelada atendiendo a nuestra propia valoración y experiencia. Nos encontramos sin referencias o ejemplos de actuaciones similares previas, por lo tanto, en muchas ocasiones se ha improvisado, y valorado posteriormente el modo de actuar (ensayo-error).

Como factores **facilitadores**, nos hemos encontrado con el apoyo incondicional de los familiares de aquellos residentes que cuentan con ellos, y el apoyo técnico y económico de toda la entidad. También hemos recibido el apoyo y la colaboración de otras entidades como FEAPS Comunidad Valenciana, ya que la Vivienda ha sido cedida por FEAPS para la utilización de dicho recurso. Y también a través de FEAPS Comunidad Valenciana se ha solicitado un proyecto de colaboración adscrito al Plan de Infraestructuras Regionales (PI.R) financiado por la Fundación ONCE, gracias al que llevaremos a cabo la reforma y adaptación física de la vivienda.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

La adaptación de la Vivienda de Veteranos ha mejorado considerablemen-

te la calidad de vida de los residentes a nivel físico, psíquico y social:

- Previendo y frenando el deterioro que el proceso de envejecimiento implica en cuanto a las salud física.
- Facilitando a los residentes la adaptación a su hogar.
- Mejorando las condiciones de habitabilidad de la vivienda en general.
- Mejorando la convivencia de los residentes dentro de la vivienda.

Para los familiares de los residentes mayores supone una mayor tranquilidad saber que sus hijos y hermanos han mejorado su bienestar y calidad de vida considerablemente.

Para los profesionales ha supuesto la oportunidad de enfrentarse y solucionar un nuevo reto, en el que se está desarrollando, día a día, nuestra experiencia y formación.

Como equipo técnico, tenemos la satisfacción profesional del reconocimiento de nuestro trabajo bien hecho.

El **coste** que ha supuesto la mejora, lo podemos valorar desde varias perspectivas:

Para los residentes: un aspecto básico de la Vivienda Tutelada es la posibilidad de que los residentes puedan disfrutar de su intimidad, libertad, privacidad... El aumento de la cantidad de apoyos profesionales recibidos supone una disminución de estas ventajas.

Para los profesionales: es necesario aumentar el esfuerzo por parte de todos los técnicos y adaptarnos a otro ritmo y forma de trabajo, a la hora de planificar, coordinar y realizar nuestro trabajo.

Para la entidad: ha implicado aumentar la partida económica destinada a las Viviendas Tuteladas. Los recursos son limitados en este sentido, por lo tanto, esto ha supuesto una restricción económica para desarrollar otras actividades de la asociación.

Toda la entidad comparte que los beneficios superan en mucho los costes.

LO QUE SE DEBE HACER

- ☺ Servicios que se adaptan a las necesidades de las personas y no personas que se adaptan a servicios.
- ☺ Flexibilidad y adaptabilidad metodológica. En principio se establece un proyecto educativo determinado o concreto, sin embargo debemos tener en cuenta los cambios y el dinamismo que supone trabajar con las personas.
- ☺ Evitar las derivaciones prematuras a otros recursos menos adecuados para ellos (por ejemplo: Residencias de Tercera Edad).
- ☺ Desdramatizar el envejecimiento y actuar. El deterioro, la enfermedad, el duelo, la muerte, la experiencia..., son cuestiones que se pueden trabajar.
- ☺ Que nuestra experiencia sirva de prevención a otras entidades que gestionen viviendas tuteladas para que consideren la evolución de los residentes a partir de los cuarenta años.
- ☺ La importancia del trabajo en equipo, y la buena coordinación.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ☹ Excluir del proceso y no hacer partícipes del cambio a los propios afectados: en la toma de decisiones, en las propuestas, etc.
- ☹ Caer en la sobreprotección del residente mayor por parte de los profesionales. En muchas ocasiones, los residentes se “acomodan” a la nueva situación y dejan de realizar actividades por “comodidad”, no por “incapacidad” (por ejemplo: dejar de poner el despertador

porque sabe que el cuidador de noche le despertará si se duerme).

☹ Dejar de plantear y trabajar cuestiones relacionadas con el envejecimiento y el futuro: el duelo, la enfermedad, la muerte de familiares y seres queridos, o de un compañero, el cambio a otro recurso residencial... Por un lado los profesionales, y por otro ofrecer el apoyo a los residentes.

☹ Dejar de evaluar y valorar los cambios que detectemos.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Completar la adaptación física de la Vivienda de Veteranos. En la actualidad estamos a la espera de poder realizar la reforma y adaptación física de los baños y cocina de la vivienda para personas con movilidad reducida. Por otro lado, se pretende aumentar la seguridad de los residentes: instalando cocina vitrocerámica, acondicionando los ventanales y terrazas...etc.

Nos preocupa que, a pesar del esfuerzo, el deterioro de los residentes sea tal que el recurso deje de ser adecuado para atender con calidad sus necesidades (somos conscientes de que en la actualidad no existen recursos residenciales específicos para personas con discapacidad intelectual de tercera edad)

Y COMO PUNTO FINAL OTROS COMENTARIOS, IDEAS, OPINIONES, SUGERENCIAS, CRÍTICAS, ALABANZAS, DUDAS, ESPERANZAS...

Con respecto a la financiación de las viviendas por parte de la administración, actualmente se establece un módulo económico fijo para todas las viviendas, sin distinción de las características de los residentes. Es necesario establecer módulos con partidas económicas diferentes, en fun-

ción de las necesidades que presenten los residentes de las viviendas.

La tendencia en el resto de Europa es la creación de un mayor número de viviendas tuteladas, que no residencias, por todos los beneficios que ellas aportan, sobre todo en calidad de atención y de vida a los residentes. Reivindicamos desde aquí la necesidad de creación de nuevas viviendas tuteladas y la adaptación de los recursos para las personas de más edad.

En este momento ésta es nuestra duda o contradicción, por parte del equipo técnico y de los residentes: por una parte, creemos que lo más adecuado para los residentes, como para cualquier persona, es permanecer en su propio hogar, con sus cosas, su habitación, sus compañeros... el mayor tiempo posible o el resto de su vida, si eso es posible.... Por otro lado, nos planteamos que en un recurso residencial en régimen de internamiento se cuenta con mayores recursos para dar los apoyos necesarios (médicos, lavandería, comedor, servicio de limpieza, apoyo de más profesionales).

Buenas prácticas en...

PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS EN LA DINÁMICA DEL CENTRO DE DÍA. FOMENTO DE LA AUTODETERMINACIÓN

Nombre de la entidad: ASPRONA, Centro de Día Obregón.

Promotores de la buena práctica: Equipo de atención directa y psicóloga del Centro de Día.

Coordinador o persona de contacto: Blanca M^a García Olmedo y M^a del Pilar García.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde la programación correspondiente al año 1997 hasta la programación del 2004.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

El Centro de Día Obregón pertenece a la Red de Servicios Educativo Asistencial dependiente de ASPRONA (Valladolid). En el centro se trabaja con 34 personas, de edades comprendidas entre los 20 y los 57 años, con necesidades de apoyo extenso o generalizado, asociadas fundamentalmente a discapacidad intelectual, motora y de comunicación.

La práctica que presentamos está basada en unos valores compartidos por el Área Educativo Asistencial, el centro y el equipo, y apoyada por los modelos teóricos de calidad de vida y autodeterminación.

Es un conjunto de acciones (cada una de ellas puede ser considerada una buena práctica) encaminadas a favorecer la participación de las personas

con discapacidad en todos los aspectos relativos a la dinámica diaria del centro de día: organización, elección de actividades, opinión y toma de decisiones, con el objetivo de aumentar la responsabilidad sobre las tareas y el control de sus propias acciones.

Creemos que el derecho y el deber que todos tenemos de expresar nuestra opinión, generar ideas de mejora, apoyar la organización y tomar decisiones, favorece en gran medida el bienestar de las personas con las que trabajamos y del centro en general.

En la elaboración del Documento General del Centro y la programación del año 1997, el equipo llevó a cabo una profunda reflexión sobre lo que supone trabajar con personas adultas.

Nos dimos cuenta de que hasta ese momento existía una clara falta de participación de las personas con discapacidad. Nos planteamos que es esencial, para favorecer la participación, conocer sus necesidades, opiniones, gustos y motivaciones con respecto a lo que realizan en su vida diaria en el centro. Y decidimos comenzar a cambiar nuestro funcionamiento aportando propuestas para que las personas pudieran ser miembros activos del desarrollo del centro, planificando acciones que apoyasen dicha participación.

En el año 2000 parte de los profesionales del área participamos en las jornadas internas sobre Autodeterminación y Calidad de Vida, las cuales nos dieron la razón sobre la línea de participación de las personas que habíamos comenzado a llevar a cabo en el centro de día desde el periodo 1997/98.

En estas jornadas se elaboró entre todos los participantes, un documento de Buenas Prácticas para la Autodeterminación en las cuatro áreas fundamentales de la vida:

- Área de Vida en el Hogar
- Área de Ocio y Tiempo libre

- Área de Formación / Ocupación / Trabajo
- Área de Vida en Comunidad.

Posteriormente a la difusión del documento, en el centro se identificaron las buenas prácticas ya llevadas a cabo y se continuó incluyendo paulatinamente acciones a favor de la participación de las personas con discapacidad en la dinámica diaria hasta la actualidad.

Para mejorar el proceso de participación y autodeterminación se han venido realizando evaluaciones trimestrales y finales por parte de todas las personas que formamos parte del centro de día. No cabe duda que el cambio en el modo de trabajar, ha tenido que ir necesariamente acompañado por determinados cambios en la organización y por una reestructuración de nuestros modelos mentales y planteamiento general, con un esfuerzo añadido del que nos sentimos satisfechos.

OBJETIVOS

- Favorecer una mayor participación en todos los aspectos relativos a la dinámica diaria.
- Apoyar el que las personas se sientan miembros activos de la dinámica del centro.
- Aumentar la responsabilidad y el control sobre las propias acciones y decisiones.
- Conocer los gustos, opiniones, necesidades y motivaciones de las personas, favorecer su expresión y toma de decisiones sobre las actividades del centro.
- Mejorar la autoimagen al aumentar la participación.
- Aumentar los canales de comunicación internos.

RECURSOS UTILIZADOS

Recursos personales:

- Equipo del centro de día, formado por seis cuidadores de atención directa y psicóloga.
- Alumnos del módulo de “Integración Social” que realizan, durante seis meses al año, prácticas en el centro.
- Voluntarios del Servicio de Ocio que nos han apoyado en la realización de actividades fuera del centro.

Recursos materiales:

- Una parte de las personas del centro tienen graves dificultades de comunicación, lo que hace necesario la utilización de SAAC (Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación).
- Del mismo modo se han utilizado diversas ayudas técnicas que apoyasen tanto la comunicación, como la movilidad y manipulación: ordenadores adaptados, programas de comunicación, sillas de motor.
- El uso de transporte adaptado a las dificultades motoras ha sido otro recurso necesario, sin el que no hubiese sido posible realizar muchas de las actividades.
- Material adaptado a sus necesidades: utensilios para la comida, aseo, para las tareas ocupacionales, buzones individuales, paneles de comunicación...

Dadas las características de las personas del centro se precisan ratios de 1/1 para poder realizar algunas actividades y acciones. Esta circunstancia hace que, en ocasiones, nos encontremos con la dificultad de no contar con recursos humanos suficientes.

RESULTADOS OBTENIDOS

Objetivos alcanzados:

- Participación e implicación directa de las personas que forman el centro en la elección y toma de decisiones en la dinámica diaria.
- Satisfacción de las personas por dar su opinión y ser agentes activos en su trabajo diario.
- Corresponsabilidad en la organización de las actividades.
- Mejora de la imagen ante los demás, del autoconcepto y la autoestima.
- Mejora en la colaboración y motivación en las tareas.
- Incremento de las actitudes de escucha.
- Mayor espíritu crítico constructivo.

Para llevar a cabo la evaluación se han determinado los siguientes **indicadores**:

- Grado de satisfacción de las personas del centro por su participación.
- Grado de participación en las opiniones, quejas, gustos, elecciones y sugerencias de las personas.
- Satisfacción de las familias en algunos aspectos sobre la participación de sus hijos.
- Grado de motivación y colaboración en las diferentes actividades.
- Grado de responsabilidad en las tareas y actividades.

La valoración se ha hecho a través de:

- Evaluación de las actividades por parte de los usuarios a través de encuestas y entrevistas. Principalmente en las reuniones cuatrimestrales realizadas con todas las personas del centro de día, cuya organización y coordinación es realizada por los usuarios con el apoyo de los profesionales de atención directa. En ellas se aporta, opina, pregunta, manifiesta y se evalúan todos los aspectos y actividades que se llevan a cabo en el centro.

- Reuniones de evaluación final del equipo del centro de día junto con la dirección. En el mes de julio se lleva a cabo la evaluación de todas las actividades y su organización, elaborando una memoria donde se refleja dicha evaluación así como la de los usuarios.
- Información dada por las familias o tutores en los diversos contactos. Principalmente en las entrevistas individuales en octubre y junio, donde las familias nos dan información de cómo ven a sus hijos o tutelados.

A través de esta evaluación hemos observado el impacto que la experiencia ha tenido en las personas con discapacidad, en las familias y en la propia organización.

En las **personas** hemos observado la satisfacción que produce el hecho de que sus opiniones sean tenidas en cuenta, para mejorar o cambiar diferentes aspectos. Hemos observado también un aumento en la responsabilidad en la realización de actividades, dado que su organización es considerada como propia. Las personas se sienten más útiles y eficaces en su colaboración, recibiendo de sus propios compañeros y profesionales el reconocimiento de sus actuaciones. Todo esto ha redundado en un aumento significativo de la motivación en la actividad diaria.

Un número significativo de **familias** han observado un aumento en la madurez de sus hijos en temas relacionados tanto con la comunicación de lo que hacen en el centro como en la reivindicación de actividades, salidas, aspecto exterior (corte de pelo, vestido...), amigos... Estas reivindicaciones son pedidas de un modo más elaborado y sin reacciones infantiles, negociando y llegando a acuerdos para conseguir los objetivos.

Con respecto a la **organización**, el proceso paulatino que se ha llevado a cabo está resultando enriquecedor para la marcha del centro de día, ya que significa una importante mejora para el cumplimiento de los objetivos que nos vamos marcando día a día dirigidos a un mayor bienestar de las personas con discapacidad intelectual con las que trabajamos.

Con esta experiencia hemos aprendido que las personas con discapaci-

dad intelectual tienen derecho y pueden (con los apoyos necesarios) expresar su opinión, generar ideas de mejora, tomar decisiones, en definitiva participar en la organización del centro o servicio donde estén integradas.

Nos hemos dado cuenta del potencial que poseen y de que no conocemos su modo de ver y sentir sobre muchos factores de la vida que les atañen directamente.

Uno de los aspectos que conviene tener en cuenta a la hora de trabajar la autodeterminación en personas con discapacidad intelectual es la formación previa a las familias sobre este tema. Creemos que es importante para poder contar con su colaboración, el que previamente se realice alguna acción de información y formación para las familias donde se puedan resolver dudas, cambiar impresiones, temores e ilusiones sobre ello.

Consideramos esta buena práctica como línea de trabajo a seguir, llevando a cabo las acciones que la favorezcan. Animamos a todas las organizaciones a que dirijan sus esfuerzos en esta línea como un derecho que las personas con discapacidad intelectual tienen.

ACCIONES REALIZADAS (1997 – 2004)

Hemos clasificado las acciones en tres bloques:

- Dinámica y organización del centro
- Opiniones y comunicación
- Programas e informes individuales

Dinámica y Organización del Centro

PERIODO	ACCIONES PARA LA PARTICIPACIÓN
97/98	• Elección de tareas ocupacionales

Elección de actividades complementarias

98/99	<ul style="list-style-type: none"> • Voluntariedad para barrer el comedor
99/00	<ul style="list-style-type: none"> • Participación en la recogida de material y entrega de las tareas realizadas • Corresponsabilidad en los registros económicos • Elección en la participación en la actividad de piscina
00/01	<ul style="list-style-type: none"> • Elección de mesa del comedor y de grupo de trabajo atendiendo a diferentes criterios • Organización y desarrollo de las reuniones trimestrales (apoyo y mediación del equipo de atención directa) • Participación en la preparación y asistencia a las exposiciones de los trabajos elaborados
01/02	<ul style="list-style-type: none"> • Asignación propia de incentivos a final de mes • Corresponsabilidad en la organización y venta de los productos artesanales
02/03	<ul style="list-style-type: none"> • Asignación propia de “multas” a final de mes • Participación activa en la impartición de un curso de papel maché a los usuarios de un Centro de Día del Ayuntamiento de Valladolid.

Opiniones y Comunicación

PERIODO	ACCIONES PARA LA PARTICIPACIÓN
97/98	<ul style="list-style-type: none"> • Opiniones y preguntas en las reuniones generales.
98/99	<ul style="list-style-type: none"> • Participación en la elección de símbolos SPC en los tableros y cuadernos de comunicación

99/00	<ul style="list-style-type: none"> • Participación en la evaluación del año • Opinión en la 1ª Encuesta sobre la comida del centro
00/01	<ul style="list-style-type: none"> • Elección del postre en la comida • Participación en la valoración de los alumnos de prácticas
01/02	<ul style="list-style-type: none"> • Opinión en la 2ª encuesta sobre la comida del centro • Participación en el sistema de “Sugerencias y Reclamaciones” del centro
02/03	<ul style="list-style-type: none"> • Elección de algunos temas a tratar en las reuniones asamblearias trimestrales • Opinión en encuesta sobre el Taller de Habilidades Sociales • Sugerencias sobre las visitas del entorno
03/04	<ul style="list-style-type: none"> • Elección de mayor número de temas a tratar en las reuniones asamblearias trimestrales • Participación en el Día de Puertas Abiertas sobre la Discapacidad • 3ª Encuesta sobre la comida (iniciativa y desarrollo de los usuarios del centro) • Elección de la actividad alternativa a la misa de Navidad

Programas e Informes Individuales

PERIODO	ACCIONES PARA LA PARTICIPACIÓN
97/98	<ul style="list-style-type: none"> • Elección de objetivos a trabajar en los Programas Individuales

00/01	<ul style="list-style-type: none">• Valoración propia del trabajo realizado, para la elaboración de los informes finales
01/02	<ul style="list-style-type: none">• Aumento en la elección de los objetivos a trabajar en la programación individual• Elección en la asistencia de los usuarios en las entrevistas finales con las familias o tutores
02/03	<ul style="list-style-type: none">• Elección en la asistencia de los usuarios en las entrevistas iniciales con las familias o tutores

Buenas prácticas en...

UN ARCHIPIÉLAGO DE ADAPTACIONES

Nombre de la entidad: ASPROSUB

Promotor/res de la buena práctica: Personal de atención directa del centro de día asistencial.

Coordinador/a o persona de contacto: M^a Victoria Martín Fraile.

Fecha o periodo en que se ha desarrollado: Desde la creación de este servicio (1996), de un modo más organizado durante el último año (enero 2003).

Otros datos que se consideren relevantes: Área de atención: Área laboral (centro de día para personas con grandes necesidades de apoyo).

LLEGA LA PRIMAVERA...

Tomó de Miguel A. Santos Guerra y él a su vez de Neruda una hermosa y profunda expresión en la que relaciona la primavera y los cerezos, y ahora yo la aplico a la formación, a las adaptaciones, a las personas con discapacidad y a los servicios.

La primavera hace que florezcan los cerezos. No violenta al árbol, no lo presiona, no lo poda, no lo injerta, no lo obliga, no lo fuerza. Sencillamente crea las condiciones para que se desarrolle...

Como las adaptaciones, plantillas, etc., herramientas apropiadas a las necesidades de las personas con más necesidades de apoyo, importantes para que participen en el área laboral. Es decir, la primavera (las adaptaciones) no hace que el árbol se convierta en otra cosa, sino que hace que sea él mismo.

VIAJE AL INTERIOR DE LA BUENA PRÁCTICA...

A finales de 1996 se inauguró el Centro (centro de día y residencia) para personas con grandes necesidades de apoyo. Durante ese año fuimos imaginando, diseñando y programando cómo le íbamos a dar vida. Poner en marcha un centro implicaba saber dónde estábamos, adónde queríamos ir y cómo lo íbamos a hacer. Hasta entonces se había fomentado mucho los programas de habilidades para la vida diaria y trabajos que a veces no resultaban muy funcionales y que no siempre eran adecuados a las habilidades, edad e intereses de las personas atendidas.

Así durante este año se realizó un proyecto global del centro donde se definieron los servicios de centro de día y vivienda residencial. La brújula en este diseño fue dar al **entorno una identidad**, un significado propio, crear entre todas las condiciones para fomentar el progreso personal. Este trabajo se vio orientado por el interés hacia los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación, por el trabajo del Equipo Cepri de Madrid (Proyecto de entornos saludables), por Benson Schaeffer y el habla signada, por la comunicación total, por la “Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento” de Edward G. Carr y otros...

Inicialmente se estructuró el centro en tres espacios dedicados al área laboral (tareas variadas: lijar maderas, pintar bolsas, cuadros...) y un cuarto espacio para aprender habilidades de la vida diaria (dos ambientes: comedor y dormitorio). Los usuarios rotaban diariamente por las áreas con el objetivo de estimular su interés y destrezas.

Sin embargo, la escasa participación de personas con grandes necesidades de apoyo en las tareas laborales, y la desmotivación que para ellos y para los profesionales era el tener una dinámica de centro poco estimulante (el tener que pensar cada día qué tarea hacer) fue lo que motivó y reforzó la idea de **utilizar adaptaciones en las herramientas de trabajo para poder llevar a cabo tareas que hasta ahora no se podían realizar**.

Esta creación de material implicó el inicio de **una metodología de tra-**

bajo personalizada, pensando en la persona, en el apoyo que precisa, y la tarea según el entorno en el que está (área laboral). Así progresivamente se iban haciendo realidad “las buenas prácticas” de los Manuales FEAPS.

En ese momento el centro de día estaba en marcha, pero era necesario reconducir algunas de las directrices iniciales: las personas que acudían eran adultas, pero cada día se quedaban en la puerta esperando a qué área ir porque no tenían claro su “lugar”, no llegaban a establecer grupo de referencia (modelos de aprendizaje: apoyo de los compañeros, un echar de menos a alguien si falta, vivir sin duda es “convivir”), tenían dificultades para aprender destrezas por la variación continua de trabajos, en tareas domésticas: hacían una cama que luego otro compañero deshacía con el objetivo de aprender a hacerla y ellos no sentían que este entrenamiento tuviera sentido... Sin embargo estos **pasos fueron esenciales para saber “adónde queríamos ir”**.

ANALIZANDO LAS TAREAS EN EL ÁREA LABORAL...

Para iniciar este proceso se reflexionó sobre los “**criterios de funcionalidad**” (Lou Brown) para orientar la participación (inclusión) de estas personas en las actividades:

- La adecuación a la edad cronológica.
- La utilización de los ámbitos naturales para facilitar la generalización de aprendizajes.
- La necesidad de interacción con los compañeros.

En este proceso fue esencial la consulta de material técnico relacionado con la dirección de las organizaciones y de los equipos. Fue muy importante **evocar la reflexión, analizar propuestas...** Una **comunicación/coordinación** entre profesionales que proporcionó el establecimiento de grupos estables en cada área (especialización y polivalencia en

tareas), la reorganización del centro en cuatro áreas de trabajo, el establecimiento de momentos para desarrollar destrezas de la vida diaria en entornos significativos: postre los miércoles que se elabora en la cocina - comedor del centro, incidencia en aspectos de aseo en momentos de educación física.... y **desarrollo de planes de progreso individual**.

Estas ideas se complementan con la idea del **principio de participación parcial**, de modo que todas las personas puedan participar en algunas partes de la tarea y no queden excluidas debido a que no tengan todas las habilidades requeridas. Con ello se facilita que muchas personas participen en una amplia variedad de trabajo.

Así se van **diseñando herramientas adaptadas** siguiendo un proceso secuenciado:

1. Conocer en qué consiste el trabajo: estructurar el proceso en pasos progresivos.
2. Identificar las tareas que no implicaban dificultades y aquellas que precisaban adaptaciones.
3. Proponer modos de llevar a cabo las tareas más complejas (trabajo en equipo, opciones variadas, diseño de las ideas...).
4. Elaboración de un “prototipo”- modelo de herramienta adaptada.
5. Aplicación de este modelo al trabajo real y con las personas que lo van a realizar. Así se analiza su funcionalidad.
6. Realización de más herramientas adaptadas (del mismo modelo) para que más personas puedan participar.

En este estudio del proceso de trabajo se constató que hay **diferentes “partes” de la actividad** y que con apoyo de herramientas adaptadas podrían participar más personas, al menos de forma parcial. Con ello se estaba iniciando una nueva forma de pensar al organizar las áreas desde el **respeto a las posibilidades de los usuarios**, pero potenciando una diná-

mica de trabajo en la que todas las personas “tuvieran cabida”. Tras este análisis se decidió definir más las áreas de trabajo dándoles una identidad aún mayor:

Área de cerámica I (realizar figuras, clasificar fichas...).

Área de cerámica II (pintura de piezas de cerámica, decoraciones...).

Área de pintura I, decoración de bolsas y envoltorios que preparaban en el área de **pintura II**.



Estas **adaptaciones se iban realizando según las necesidades** que se iban encontrando para llevar a cabo cada tarea:

- **Adaptaciones para plegar** (tacos de madera que permiten que las personas los agarren mejor que las tradicionales plegaderas).
- **Adaptaciones para pegar:** según el modelo de bolsa había diferentes tamaños.
- **Adaptaciones para pintar:** soportes para meter las bolsas y poder pintar en superficies fijas, pinceles con diferentes grosores para adaptarse a las habilidades motrices de las personas, bases con diferentes materiales para la textura o dibujo a realizar (esponjas, maderas, metacrilato).
- **Adaptaciones para clasificar** piezas, tamaños, colores, números...
- **Adaptaciones para embolsar.**
- **Adaptaciones para empaquetar regalos:** topes para centrar el papel, identificadores para localizar la parte central de los paquetes, dispositivos para doblar esquinas, plantillas con huecos para colocar etiquetas...

- **Adaptaciones para colocar** detalles en postales, invitaciones de boda...
- **Adaptaciones para medir.**

En estos trabajos se cuidaba mucho **la disposición del material en el espacio**. Por ejemplo: tapaderas de botes..., para poner la pintura (un color por persona), espacio suficiente para que el producto pudiera pasar por “todos los colores” seleccionados... y en esta cadena cada persona tenía la herramienta adaptada con la que participar.

Con algunas personas el apoyo tiene que ser muy continuado y guiar su mano hasta el material, pero puede participar... Sin embargo, alguna persona todavía no “participaba” en esta cadena (precisaba apoyo muy estructurado, problemas de atención, problemas de motricidad fina...)... Por eso actualmente se está **reforzando el apoyo del personal** para utilizar los momentos más “tranquilos” o en los que el grupo sea menor (participación en otras actividades del centro) para apoyar a estas personas de modo más directo e ir entrenando habilidades funcionales en este proceso.

Aunque al principio esta cadena de trabajo precisaba tiempo para organizarse, una vez estructurada sigue un ritmo dinámico. Además el hecho de trabajar con fechas de entrega también es un aliciente y sirve de estímulo para “subir el ritmo vital” de todos.

Incluso con estas herramientas se han descubierto las habilidades de muchas personas



para ciertos trabajos. Por ello las áreas se han ido organizando según las habilidades de las personas (grupos heterogéneos), e incluso si en algunos momentos una tarea determinada necesita el apoyo de otra área, ésta se une al proceso (**flexibilidad**). Este hecho implicaba que hay que entrenar previamente a los usuarios en la nueva tarea, pero con las adaptaciones el aprendizaje resulta más fácil e incluso más atractivo (**variedad de estímulos**).

En el año 2003 se inició un proceso amplio de aplicación de adaptaciones debido a la llegada de un trabajo que tenía tareas complicadas para las personas con las que se trabaja (sobre todo a nivel cognitivo: reconocer números, colores, tamaños, cantidades...). Sin embargo, se pudo llevar adelante y en la actualidad se está desarrollando de un modo apropiado... *Se aumentaron las "islas" y creció el archipiélago de adaptaciones.*

Otro aspecto importante es que este sistema está reforzando el apoyo entre compañeros, el que está más cerca ayuda a las otras personas. Así esta **participación heterogénea** conlleva en algunos casos al desarrollo de amistades de gran importancia y significado. Asimismo se está potenciando su autodeterminación con el apoyo del personal que día a día trabaja con ellos. Ellos fomentan su elección (una señal, una palabra...), incluso en aquellas personas con más necesidades de apoyo.

Una característica importante de las adaptaciones individualizadas es que permite que otros perciban a las **personas con grandes necesidades de apoyo como personas colaboradoras, "capaces", luchadoras...** Así se aprende a trabajar de un modo organizado, aprendiendo destrezas, interiorizando procesos, siendo más independientes en "moverse por las áreas", en indicar que habían terminado o que tenían algún problema (comunicación total)..., **creando oportunidades de ser ellos mismos...** Además entre todos se siente un espíritu de colaboración, de "hacer algo" que merece la pena... **La persona tiene un papel más activo.**

Además para hacer un **trabajo con calidad** se lleva un **registro de uni-**

dades de producto que van haciendo (y aunque no se registra se constata mejor calidad de ejecución). Esta información junto con el **archivo de plantillas**, la **relación de trabajos** a realizar, los **registros de problemas de conducta** (decrecen cuando se sigue una dinámica activa de tareas), los **planes de progreso individual**, los **registros de seguimiento diario**, configuran la documentación que organiza este centro. No obstante nos damos cuenta de que hay mucha información que no se registra y que sería muy importante tener en cuenta para organizar objetivos de trabajo. Por ello actualmente se está diseñando un **programa informático para poder registrar información** por áreas, que agrupe la información por usuario para hacer más funcionales los planes de progreso individual.

LA APLICACIÓN DE LAS ADAPTACIONES A OTROS ENTORNOS



A finales del año 2003 se transfirió esta metodología al centro ocupacional y se aplicaron las directrices de trabajo con adaptaciones para llevar a cabo un trabajo complejo (por las tareas y el gran número de unidades que había que realizar).

Compañeros de diferentes servicios aportaban sus ideas y su apoyo para crear momentos en que otros profesionales pudieran diseñar las adaptaciones. Aunque las personas eran de diferentes centros (de día asistencial y ocupacional) se pensó que un sistema sencillo serviría para todos y luego en cada entorno específico ya valorarían si precisaban todas las adaptaciones.

La dinámica que se estableció fue importante. Las cadenas de trabajo

en cada servicio (centro ocupacional - centro de día asistencial) iban en muchos momentos “solos” y el personal sintió lo que era el **apoyo puntual/ intermitente en personas que generalmente lo precisan de modo muy continuado...** Se reflejaba en la información diaria de residencias que algunas personas estaban más contentas, hablaban más justo en el periodo en que se desarrollaban los trabajos con plantillas. El trabajo tenía sentido. Quizás en este aspecto sea importante establecer **indicadores objetivos de evaluación.**

Por ello esta aplicación de adaptaciones al entorno ocupacional nos hace considerar que **se puede aplicar en otros centros**, ya que al estar elaboradas las adaptaciones de modo sencillo pero creativo (imaginando diferentes posibilidades), desde el trabajo en equipo (profesionales de diferentes áreas o servicios, personal técnico...), con materiales cercanos (madera, cartón,...) y poco costosos (material de reciclaje) se pueden realizar en las entidades (no herramientas “especializadas”, sí adaptadas).

Este proceso de trabajo “contagia” una actitud de aprender a pensar con adaptaciones.

En definitiva, es importante concretar que las adaptaciones de herramientas en el área laboral implican:

En los **usuarios**: fomento de la autonomía, desarrollo de destrezas laborales, un mayor ritmo vital que se ha llegado a constatar en otros entornos (vivienda), polivalencia en tareas, más autoestima, menos problemas de conducta (reducción registros de conductas problemáticas), mayor responsabilidad y conciencia de que son adultos y tienen un “trabajo” que hacer cada día complementado con otras actividades (educación física, comunicación total...), valorar las posibilidades de los usuarios (hay posibilidades de hacer cosas), más atractivo el trabajo con nuevas herramientas. A nivel cognitivo algunas personas van mejorado (por ejemplo: paso de adaptaciones en madera a papel..., lo cual hará que se vayan simplificando las adaptaciones).

En los **profesionales**: mayor trabajo en equipo (la importancia de recoger iniciativas del personal de atención directa, técnicos...), colaboración, sensación de estar llevando a cabo un trabajo que merece la pena, valorar los planes de progreso individual como medio para el progreso de usuarios, más motivación, se asumen retos al llevar a cabo tareas pero siendo los usuarios los sujetos activos del trabajo.

En la **organización**: hay tareas de un modo continuado, mayor variedad de tareas que se organizan de un modo flexible en las áreas, “identidad”- solidez al área laboral del centro asistencial, mejora de la imagen de las personas con más necesidades de apoyo, un “contar” con este centro para llevar a cabo trabajos en otros servicios..., clima de trabajo ilusionante.

En las **familias**: sorpresa “grata” de que sus hijos/familiares pueden llevar a cabo este trabajo (al principio escepticismo). Será importante seguir reforzando y potenciando la colaboración mutua.

A nivel **social**: las personas de otros servicios (centro ocupacional, centro especial de empleo...), los clientes (comercios...) al ver que colaboramos en los trabajos van adoptando una imagen más positiva de las personas con grandes necesidades de apoyo.

Al éxito se llega con los “se puede” (Gary McPherson)

Así, cada adaptación forma ya un todo, una guía, una parte más del trabajo. Un “archipiélago” con identidad propia al que se unirán más adaptaciones según las necesidades y las posibilidades porque...

*“Nada hay más gratificante que trabajar
con personas que se lo merecen”*

(Marcel Proust)

Buenas prácticas en...

PROTOCOLO DE ACOGIDA Y EVALUACIÓN DE FAMILIAS

Nombre de la entidad: ATUREM.

Promotor/es de la buena práctica: Ángela Macías, Beatriz Bachiller, Juan Antonio González, Reyes Ortega, Mercedes Antequera (Equipo Técnico de ATUREM).

Coordinador o persona de contacto: Mercedes Antequera.

Fecha o período en que se ha desarrollado: A partir del año 2002.

Otros datos que se consideren relevantes: Creemos que esta propuesta de trabajo puede ser adaptada a otras entidades sin que resulte necesario que cuenten con un Servicio de Atención a Familias.

LA BUENA PRÁCTICA

El trabajo que presentamos en este II Encuentro de Buenas Prácticas organizado por FEAPS desarrolla los pasos que nos parece conveniente dar en dos momentos clave en la atención a familias: la acogida y la evaluación de necesidades. Entendiendo desde nuestra experiencia que resulta bastante complicado poderlos separar.

Desde que en el año 1994 ATUREM comienza a participar en el Programa de Apoyo a Familias (entonces Programa de Integración Familiar), promovido por FEAPS Andalucía, hemos ido viendo la necesidad de apostar por una mejora en la atención y trato que las familias recibían al llegar a nuestra entidad.

Muchos han sido los cambios que han surgido durante estos diez años.

Concretamente en el área de familias, destacamos el hecho de que éstas sean consideradas como clientes finales de nuestros servicios.

Partiendo de esta consideración, valoramos necesaria la elaboración de este protocolo que recoge el procedimiento para atender a familias que lleguen por primera vez a nuestros servicios y que vienen “a quedarse”. No va dirigida a aquellos casos que, puntualmente, acuden a nuestra asociación solicitando información u orientación sobre temas concretos.

A continuación resumimos los momentos de este procedimiento:

Primer contacto telefónico: Presentación y concertación de cita. Es el responsable de cada servicio el encargado de contactar con la familia con objeto de concertar la primera cita.

1ª Cita: Acogida y presentación del servicio. Hemos cuidado bastante este primer momento, acordando las siguientes pautas:

- Hora de la cita: Por un lado, debemos encontrar el momento más adecuado para la familia, adaptándonos a sus posibilidades; por otro, este primer encuentro debe ser en un horario en que la familia pueda visitar el centro y llevarse a casa una visión general y real del mismo (de su organización, de los profesionales, etc.).
- En cuanto al contenido, tenemos que plantear este primer encuentro como un acto de recibimiento y presentación. Nos presentaremos:
 - A título individual: quiénes somos y cuál es nuestro papel en la organización.
 - Como entidad: trayectoria de la asociación y otros servicios con los que cuenta.
 - Como servicio: dígame ocupacional, escolar, residencial, etc. Incluiremos en este apartado, cuestiones relacionadas con el funcionamiento y horarios, fórmulas de comunicación con las familias, actividades dirigidas a familiares (de información, formación y respiro), etc.

- En relación al procedimiento de evaluación: anticipación de próximas citas, objetivo e importancia de las mismas, tiempo estimado de duración, etc..

Por otro lado, creemos interesante en este primer contacto recabar información sobre las expectativas que la familia tiene de nosotros, así como tener información sobre cómo y por quién nos ha conocido.

- En cuanto a la forma de este primer momento: este encuentro es muy importante para las familias y para nosotros como servicio. No existen interrupciones innecesarias durante el tiempo que dura la acogida y se realiza en cada centro en un espacio determinado, confortable, cálido, ..., y que propicie que la familia se sienta cómoda.
- Entrega de la “*carpeta de acogida*”. Es una carpeta de información general; instrumento en que se materializa la acogida que queremos ofrecer: folletos de la asociación, de los distintos programas (respiro, ocio, etc), documentación burocrática y un “cuadernillo” elaborado para este momento en el que, de forma clara y concreta, se detallan las cuestiones que entendemos pueden ser de mayor interés para las familias que acaban de llegar al servicio.
- Por último, el responsable de “la acogida” concreta la próxima cita para la evaluación e invita a las familias a reflexionar sobre lo expuesto en este primer encuentro, con objeto de poder aclarar las dudas que surjan.

2ª Cita: Podríamos diferenciar dos momentos importantes en esta segunda entrevista. La primera parte retoma el momento de la acogida, planteando a las familias la posibilidad de resolver las dudas pendientes sobre nuestra organización y funcionamiento.

La segunda parte la dedicamos a valorar la percepción que la familia tiene sobre el funcionamiento de la persona con discapacidad intelectual en las distintas áreas de habilidades adaptativas.

Hemos elaborado dos herramientas distintas de evaluación. Por un lado,

la dirigida a personas con discapacidad en edad adulta. Por otro, la que recoge información de personas con discapacidad intelectual en edad infantil. Esta parte de la entrevista es la más extensa. En función de las características de los entrevistados se desarrolla en un mismo encuentro o se hace necesaria una nueva reunión.

3ª Cita: Llegada esta tercera cita, podemos plantearnos algunas hipótesis en relación al funcionamiento de la familia que llega a nuestros servicios. Previa reunión e informe de lo acontecido hasta ahora, el responsable de cada servicio transmite la información de mayor relevancia al profesional responsable del área de atención a familias.

La cita con la familia tendrá lugar en el servicio al que ésta acude y es el director del mismo el encargado de presentar a este nuevo profesional que “entra en escena”.

El objetivo de esta entrevista es conocer más a fondo al nuevo cliente que acaba de llegar a nuestros servicios. Valoración de la dinámica familiar, necesidades de apoyo de la familia, valoración del momento del ciclo vital en que se encuentra, etc.

4ª Cita: Una vez finalizadas estas evaluaciones, y en función de las características de la persona con discapacidad incluimos entrevista personal o no; posteriormente se produce la incorporación al servicio. Durante un mes aproximadamente, conocemos a nuestro nuevo cliente y él nos conoce a nosotros y comenzamos a realizar la planificación y propuestas de trabajo para éste y su familia (en el caso de la familia nos interesan en este primer momento tres cuestiones: necesidades de información, de formación y de respiro). En este trabajo, lógicamente, aparecen en escena los profesionales de atención directa quienes recogen, observan y proponen para esta nueva tarea.

5ª Cita: Pasado este período, concertamos una nueva entrevista con la familia en la que negociamos nuestra propuesta de plan de trabajo. Partimos de un enfoque de coparticipación, ofreciendo a la familia el

resultado de nuestras evaluaciones con objeto de contrastar su percepción. Por otro lado, entendemos que nuestro trabajo debe ir en la línea de encontrar un equilibrio entre las necesidades de la familia en general y las de la persona con discapacidad en particular.

Una vez clarificado este plan de trabajo, comenzamos la fase de intervención.

ANTECEDENTES

La Asociación ATUREM es la más antigua de las organizaciones de la provincia de Sevilla que trabajan por la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Se constituyó en el año 1962.

Muchos son los años de andadura y los cambios producidos en estos más de 40 años de trabajo. Lo que comenzó como una asociación de padres que pretendía dar respuestas concretas a las necesidades de sus hijos, se ha convertido en una organización que cuenta con distintos servicios concertados con la Administración, que atiende a un total de 221 personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Como ya se ha referido, ATUREM participa en el Programa de Apoyo a Familias desde sus comienzos. Partimos de la creación de un grupo de formación de padres cuyos componentes pertenecían a distintos servicios de la asociación. Han pasado ya diez años de aquellas primeras sesiones y de aquellas meriendas. Continuamos con los Equipos de Dinamización y Apoyo Familiar - EDAF (posteriormente denominados Equipos de Ayuda Mutua, EAM), el programa Padre a Padre, los grupos de formación de hermanos, más grupos de formación de padres, grupos de padres que se formaban e informaban sobre temas específicos, etc. A medida que pasaba el tiempo y veíamos la evolución del trabajo, fuimos observando que la intervención con las familias merecía la pena y que era necesario invertir más tiempo, más recursos y más dedicación a estos “clientes (a veces) olvidados”.

La trayectoria de este programa en ATUREM nos ha permitido establecer dos líneas de trabajo. Por un lado, con familias de clientes del servicio ocupacional y del centro especial de empleo, hemos abordado aspectos relacionados con la autodeterminación de su familiar con discapacidad intelectual. Por otro, con familias de personas con pluridiscapacidad (atendidas en el Centro de Educación Especial y en la Unidad de Día) llevamos algunos años trabajando aspectos relacionados con la calidad de vida familiar.

En relación al trabajo que se ha venido haciendo con las familias para potenciar la autodeterminación de la persona con discapacidad intelectual, tenemos que referir la celebración de dos jornadas: “Jornadas sobre Calidad de Vida de Personas con Retraso Mental” (año 2002), “La Calidad de Vida de la Persona con Discapacidad Intelectual II Parte. *Asuntos de familia: Ocio y sexualidad*” (año 2003). Destacamos que a ambas acudieron el 50% de los convocados y que nos han permitido avanzar en la tarea de facilitar a las familias recursos que mejoren la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual.

En cuanto a las familias de personas con discapacidad intelectual con más necesidades de apoyo, hemos trabajado para dotarlas de recursos para “*estar mejor*”. Paliar los efectos de la sobrecarga a la que se exponen los cuidadores principales de estas personas ha sido el objetivo prioritario con este grupo. También la celebración de dos jornadas de trabajo nos ha servido para reflexionar y profundizar en la línea establecida; sus lemas responden a situaciones que resultan conocidas por estas familias: “Nosotros los cuidamos, ... ¿y a nosotros quién nos cuida?” (año 2002); “Cuidarse para cuidar mejor” (año 2003).

Una de las conclusiones a la que llegamos en nuestro recorrido en el área de atención a familias podría quedar resumida en palabras de Juan José Lacasta: “*Cada familia tiene sus propias necesidades y su propia capacidad de afrontarlas...*”. (“Familia y discapacidad intelectual” de la Colección FEAPS. Capítulo sobre “Calidad de los Servicios de Apoyo Familiar”).

Es a partir de este convencimiento de que cada familia es única y de que, la mayor parte de las veces cuenta con recursos para gestionar sus necesidades, del que partimos para el desarrollo de este protocolo. No entendemos que una atención de calidad pueda plantearse desde otra perspectiva; la familia ya no es contemplada como una familia “incapaz” y “estigmatizada”, sino como un sistema con fuerzas y recursos propios para, la mayor parte de las veces, afrontar las situaciones, requiriendo distinta intensidad de apoyo para la resolución de las mismas.

Hasta ahora hemos expuesto los antecedentes de esta Buena Práctica haciendo un breve recorrido por la historia de la Asociación y por nuestra trayectoria en la atención a familias. A continuación haremos referencia a la situación concreta de la que partíamos con respecto a las fases a las que se refiere este protocolo, es decir, a la “práctica anterior”.

La acogida y evaluación de los clientes que llegaban a nuestros servicios se caracterizaban principalmente por falta de sistematización:

- En la información que resultaba relevante ofrecer a las familias.
- En el proceso de evaluación de necesidades.

Las familias venían “en busca de la plaza concedida por la Administración” y no se les ofrecía por nuestra parte una idea de Asociación. La persona con discapacidad intelectual acudía a nuestros servicios con una valoración previa de los técnicos de la Administración y la práctica habitual era la de ofrecer “fecha de ingreso”, sin tener en cuenta los procesos necesarios para que dicha incorporación respondiese a criterios de calidad.

Una vez la persona con discapacidad se había incorporado, citábamos a las familias para llevar a cabo la evaluación de cada cliente, partiendo de que cada servicio lo hacía en la medida y formas que consideraba oportunas; sin existir criterios comunes ni en cuanto al procedimiento ni en cuanto a qué evaluar.

Por último, los profesionales del centro elaboraban el plan de trabajo para la persona con discapacidad que, en ningún momento era consultado ni valorado por la familia. El profesional “imponía” su criterio. Se mantenía una relación jerárquica y había poca participación de las familias.

Las consecuencias de esta práctica para las familias eran negativas. Destacamos aquí las que entendemos que pueden ser de mayor relevancia:

- Ideas erróneas en cuanto a la gestión de los servicios: no quedaba claro si los centros eran gestionados por la administración o por la asociación.
- Al no haber transmitido una idea de asociación clara, las familias tenían dificultades para entender el uso de servicios comunes (por ejemplo, el transporte) o profesionales compartidos por los distintos servicios (por ejemplo, la responsable del área de atención a familias).
- No tenían clara ni la organización del servicio, ni los períodos vacacionales, ni los referentes (director del servicio, profesionales que atenderán a su familiar con discapacidad, etc.).
- No se les tenía en cuenta a la hora de poner en marcha el plan de trabajo, nos limitábamos, la mayor parte de las veces, a informarles. La consecuencia más clara de esta situación era la falta de colaboración por parte de la familia en el trabajo que se ponía en marcha con su familiar.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Tenemos que destacar en este epígrafe dos fuentes importantes para hacer el diagnóstico de la situación:

- Por un lado, la observación directa de los procedimientos que hasta ahora utilizábamos para atender a familias que llegan por primera vez a nuestros servicios. Como hemos comentado anteriormente, la acogida y evaluación de necesidades se caracterizaba por la falta de sistematización.
- Por otro, nos servimos de los resultados de un estudio realizado en el año

2001 sobre “Percepción de la calidad de los servicios” que ATUREM realiza en colaboración con el Departamento de Psicología Social de la Facultad de Psicología de la Universidad de Sevilla. Esta investigación nos sirvió para obtener datos sobre la percepción que las familias de nuestros clientes con discapacidad intelectual tenían sobre los servicios en los que su hijo/a era atendido y, más concretamente, sobre: percepción global del servicio, horarios, vacaciones, transporte, comedor, dietas, información que recibe la familia, quejas y peticiones, información sobre programación y evolución del cliente, relación con profesionales, cualificación de los profesionales, características del centro y características del entorno.

Utilizamos un cuestionario que recogía información de carácter cuantitativo por medio de preguntas cerradas y de carácter cualitativo con un apartado abierto de “Observaciones”. Instruimos a los entrevistadores para que dedicaran un tiempo importante y se tratara con mucho cuidado el apartado abierto. Las aportaciones hechas por los encuestados en esta sección, así como en las cuestiones relacionadas con “información que la familia recibe”, “relación con los profesionales”, “información sobre programaciones y evolución del cliente” y “quejas y peticiones”, fueron bastante significativas para replantearnos nuestra actuación. En resumen, los resultados del estudio, manifestaban un alto grado de satisfacción en algunos ámbitos y demandaban mejoras en cuestiones relacionadas con la atención que las familias recibían.

PROCESO SEGUIDO

Surge, a partir de todos los antecedentes expuestos anteriormente, un proceso en el que debatimos y nos cuestionamos nuestra manera de proceder en el momento de la incorporación de los clientes a nuestros servicios. Observábamos no sólo las consecuencias negativas para las familias, sino lo costoso que resultaba para la entidad no haber hecho un buen plantea-

miento de entrada.

En líneas generales, las fases de este trabajo responderían a:

1ª fase: Sistematización de las observaciones y análisis de los datos del cuestionario sobre “Percepción de Calidad de los Servicios”.

2ª fase: Búsqueda de instrumentos que nos sirviesen de referencia para la elaboración del protocolo:

- Otros protocolos elaborados para el mismo fin.
- Estudio y análisis del Manual de Apoyo a Familias.
- Estudio y análisis de bibliografía relacionada con la atención a familias.
- Valoración de distintas herramientas de evaluación de necesidades.

3ª fase: Propuesta, discusión y valoración de distintos “borradores” del protocolo y de instrumentos de evaluación.

4ª fase: Consenso del procedimiento a seguir en acogida y evaluación.

5ª fase: Elaboración de instrumentos: “Cuadernillo de acogida”, “folletos informativos”, “registros de entrevista”, “diseño de carpeta de acogida”, etc.

6ª fase: Puesta en marcha.

La elaboración del protocolo de acogida y evaluación se convierte en objetivo prioritario del Equipo Técnico de la Asociación durante el año 2001 y parte del 2002. La implicación de todos los profesionales que participan en la acogida y evaluación en determinar este procedimiento, así como su participación en el programa de familias, propiciaron el éxito de la implantación de esta buena práctica.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Desde que comenzamos a atender a las familias utilizando este protocolo,

han pasado ya casi dos años. Los principios fueron algo complicados, fundamentalmente hasta que todos nos hicimos con las nuevas herramientas y tiempos de evaluación.

Tuvimos que “acostumbrarnos” a los tiempos de cada familia y a dejar “aparcado” lo que para nosotros los profesionales era urgente y dedicar más tiempo a lo **importante**: un buen recibimiento y un mejor conocimiento de nuestros nuevos clientes.

Nos queda mejorar el proceso de incorporación del cliente con discapacidad intelectual a nuestro servicio y buscar fórmulas de mayor participación en la evaluación de sus propias necesidades.

En la actualidad, y tras este tiempo de funcionamiento, todas las familias que llegan a nuestros servicios son atendidas siguiendo el procedimiento expuesto.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

El desarrollo de esta buena práctica ha conseguido una mejora en la calidad de la atención a las familias. Entendemos que contribuye a mejorar:

- La calidad de vida de la familia: una acogida cálida (y de calidad), un análisis más real de las necesidades de la familia y actuar desde la coparticipación familia-profesionales, ayuda a que este cliente pueda encontrar fórmulas más adecuadas para mejorar su situación.
- La calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual: contemplar en este protocolo el análisis de las necesidades de apoyo de la persona con discapacidad, su funcionamiento, su “historia de vida” y la negociación del plan de trabajo, nos ofrece una mayor seguridad de que trabajamos para que esta persona tenga una mejor calidad de vida.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE LA BUENA PRÁCTICA

Para los profesionales implicados, la elaboración e implantación de este protocolo, ha significado tener que desprendernos de algunas actitudes, no digamos “malas”, pero sí “menos buenas prácticas” en el trabajo con familias.

Tuvimos que hacer un esfuerzo todos por bajarnos del “trono” del profesional para mantener una relación cercana y cálida con nuestros clientes, sin perder la perspectiva de la objetividad que debe acompañarnos en nuestra tarea. Tuvimos que aprender algo que a ninguno nos enseñaron en nuestras carreras universitarias: entender las distintas culturas familiares, respetar los distintos ritmos, etc.

Hemos constatado que el trabajo a desarrollar con las familias debe ser contemplado con “mimo”, en este caso concreto, ofreciendo información previa y detallada de quiénes somos antes de solicitar a los recién llegados información sobre la vida de su hijo/a con discapacidad intelectual y de la propia familia, que se circunscriben a los ámbitos más privados de los mismos.

Hemos aprendido a esperar. “Esperar” a todas las partes implicadas en este protocolo. De nada nos habría servido la creación de este procedimiento si no hubiésemos contemplado la importancia de los procesos para asegurar su implantación.

La negociación con las familias nos ha aportado un mayor y mejor conocimiento de la tarea que debemos realizar. Hemos tenido que hacer un esfuerzo todos para hacer compatibles las necesidades de la familia y las necesidades de la persona con discapacidad intelectual que, no siempre, van en la misma dirección.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Mucho, como casi siempre en esta aventura profesional en la que participamos.

Tenemos que hacer menos fríos (más cálidos) los procesos de incorporación a los servicios, así como encontrar fórmulas para incorporar al cliente con discapacidad intelectual a los procesos de acogida y evaluación.

Por otro lado, y como meta de cara al futuro, todos debemos hacer un esfuerzo por mejorar nuestros conocimientos sobre el concepto de Calidad de Vida Familiar. Entendemos que para un movimiento asociativo como el nuestro, ésta es una de las asignaturas pendientes.

Y COMO PUNTO FINAL...

Desde el Equipo Técnico de ATUREM queremos agradecer y dedicar este trabajo a todas aquellas familias que, durante estos diez años, nos han permitido aprender de ellas y con ellas. A todos los padres, madres, hermanos y personas con discapacidad intelectual que han confiado en nosotros y han disculpado y entendido (a veces mejor que nosotros mismos) nuestros errores.

A todos ellos, a los que siguen con nosotros y a los que ya no están,
MUCHAS GRACIAS.



Buenas prácticas en...

DISEÑO, EQUIPAMIENTO E INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN EL AULA MULTISENSORIAL Y DE RELAJACIÓN

Nombre de la entidad: Colegio de Educación Especial Gloria Fuertes de Andorra (Teruel)

Promotor/es de la buena práctica: Equipo directivo del Colegio.

Coordinador/a o persona de contacto: Alfonso Lázaro.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: curso 2002-2003 y continúa en la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

La buena práctica consiste en la puesta en funcionamiento de un espacio denominado Aula Multisensorial y de Relajación en el Colegio de Educación Especial Gloria Fuertes de Andorra (Teruel). Se trata del diseño de un espacio de 6,20 x 5,53 metros, con un especial tratamiento de la luz y el sonido y con un equipamiento y materiales específicos, que ayuden al reencuentro con sensaciones primitivas, holísticas, intensas, de alto contenido emocional que generen respuestas adaptadas. Entre estos materiales tienen cabida la cama de agua musical, las columnas de burbujas, el haz de fibras luminosas, la colchoneta de vibromasaje, el panel táctil y el de luz y sonido, la luz ultravioleta, la bola de espejos, el proyector de aceites y la piscina de bolas.

Se dirige a alumnado con distintos grados de discapacidad pero, sobre

todo, a aquel que presenta necesidades educativas graves y permanentes, con el objetivo general de facilitarle el bienestar físico y psíquico como pórtico para su reencuentro consigo mismo y con el mundo.

Este proyecto se vincula con el proyecto educativo y curricular del centro a través de los ámbitos de apoyo al aprendizaje y de aprendizajes básicos y del área de integración sensorial.

La intervención en este Aula Multisensorial hunde sus raíces en conceptualizaciones y metodologías distintas tales como la Snoezelen en Holanda, la de Fröhlich en Alemania, la de Ayres y su escuela en Norteamérica, y la de origen psicomotriz desarrollada en algunos países mediterráneos y latinoamericanos.

La inclusión de esta práctica en los documentos curriculares del Centro ha generado un programa de objetivos, contenidos (microcapacidades por sensorios), metodología propia (maneras de interactuar e intervenir) y criterios de evaluación.

ANTECEDENTES

En el año 1982 nace el Centro de Educación Especial y se nutre de cuatro aulas específicas, hasta entonces integradas en el colegio de Enseñanza General Básica (EGB) contiguo. En dichas aulas estaban escolarizados alumnos/as con discapacidad psíquica, además de niños y niñas con dificultades de aprendizaje, con diagnósticos imprecisos y que presentaban, por regla general, trastornos de comportamiento expresados a través de conductas disruptivas.

Desde su creación en el año 1982, este Centro comparte distintos espacios -patio de recreo, gimnasio, etc.- y algunas actividades -culturales, eventos deportivos, fiestas escolares, etc.- con el colegio público de Educación Primaria Juan Ramón Alegre de la misma localidad.

Esta situación le aporta un carácter diferencial que pone de relieve un

aspecto esencial de la integración escolar y social: la ubicación espacial. Los niños y niñas que crecen y también los profesionales de la educación conviven entre sí en un marco de normalización. Unos y otros entran cada día al colegio de distintas maneras; unos andando y arrastrando el carrito de los libros y otros en silla de ruedas, ayudados por otras personas, con la agenda del día.

Dos requisitos nos parecen imprescindibles para concretar y materializar esas finalidades: un cohesionado equipo humano y la capacidad de investigar sobre la realidad educativa. Un equipo humano que aliente una manera de entender la educación en general, y la escuela en particular, cuyo denominador común lo constituya el hecho de estar a favor del ser humano con discapacidades. Un equipo que intente aprehender lo que de auténtico y real existe en cada persona que se encuentra en desventaja, que enfatice lo que se tiene y que no magnifique las carencias, que sepa partir de lo que subsiste para alcanzar los demás logros, que su historia sea la historia del compromiso con lo que de positivo anida en cada una de las personas que viven.

Y la capacidad de investigar sobre el terreno, es decir, la posibilidad de generar investigación aplicada, de profundizar en aplicaciones prácticas que hundan sus raíces en conceptualizaciones que contemplen esa manera de entender la educación y la escuela. Proyectos educativos, planes de centro, programas educativos, estrategias metodológicas, diseño de espacios y materiales, cuyo epicentro lo constituyan los seres humanos que crecen, presenten las carencias que presenten.

En el año 1983 se consigue la primera ampliación de los locales, construyéndose una segunda planta y adecuando un aula con parquet para la práctica de la psicomotricidad. En 1985 se comienza la escolarización de alumnado de otras localidades, cuyas familias trasladaban diariamente y se incorporan al Centro dos auxiliares técnicos educativos.

Ya en 1987, ante la demanda de alumnado de la localidad de Alcañiz, se

inaugura la primera ruta de transporte, Andorra-Alcañiz, y el Centro empieza a prestar un servicio comarcal, al tiempo que la plantilla de profesorado y otros profesionales va creciendo hasta su configuración actual, que luego detallaremos. Se implanta la modalidad de Formación Profesional Especial Aprendizaje de Tareas con la rama de carpintería y de textil.

La segunda ampliación del Centro se lleva a cabo en el año 1993. En ella el equipo directivo tiene la posibilidad de trabajar codo a codo con el arquitecto de la Dirección Provincial, D. Fernando Laredo, para diseñar espacios y ambientes según las necesidades planteadas. De esta manera el actual Centro cuenta con instalaciones amplias, modernas y funcionales en dos plantas comunicadas por ascensor, rampa y escaleras, incorporando un espacio para zona de administración y personal, espacios para comedor y cocina, aulas más amplias, un espacio adecuado para logopedia y fisioterapia, talleres de carpintería, textil y plástica, un aula de psicomotricidad con aparataje especialmente diseñado para estimulación propioceptivo-vestibular y, recientemente, un aula multisensorial y de relajación.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La necesidad de ofrecer una respuesta educativa de calidad, la fundamentación para incluir una nueva área en el currículum y el disponer de medios técnicos y materiales adecuados constituyen los pilares básicos de esta buena práctica.

Desde la puesta en marcha del proyecto de integración en 1985 y, sobre todo, desde la aprobación de la LOGSE en 1990, el Colegio incorpora alumnos y alumnas con necesidades educativas graves y permanentes de distintas localidades que ingresan en el centro entre los tres y los seis años, así como otros con dificultades más leves, generalmente de más de 14 años, que han cursado Educación Infantil y Primaria en centros ordinarios en régimen de integración y acuden al centro para cursar Educación

Secundaria y Formación Profesional.

Algunas características del alumnado de este primer grupo que determinan una respuesta educativa específica son las siguientes:

- Las dificultades de interaccionar, de recibir y transmitir información, de elaborarla y proyectarla.
- Las necesidades de comunicación e interacción con el entorno que hacen necesarias las estimulaciones específicas, fundamentalmente corporales, a través de terapias diversas.
- La necesidad de atención individualizada o cuasi individualizada, lo que afecta al número de alumnos/as en el grupo clase.

Si definimos una adaptación curricular (MEC, 1990; 1994; 1995) como cualquier ajuste o modificación que se realiza en los elementos de la oferta educativa común para dar respuesta a las necesidades educativas de determinados alumnos/as, en un continuo de respuesta a la diversidad, y tenemos en cuenta el carácter abierto y flexible del currículo, estaremos en disposición de entender que el modelo que proponemos se encuentra en sintonía con los fundamentos que sustentaron el proceso de reforma educativa.

En el caso de nuestro Centro, la tensión entre los principios de comprensividad de la enseñanza (es decir, lo que debe ser igual para todos los alumnos y alumnas) y atención a la diversidad (es decir, lo que debe ser distinto para cada uno de ellos y ellas) se encuentra en su nivel más alto, esto es, nos situamos en uno de los extremos del continuum conformado tanto por las dificultades de aprendizaje, en nuestro caso graves y permanentes, como por el grado de adaptación curricular necesario, en nuestro caso muy significativa y especial.

Así pues, el hecho de ofrecer una respuesta educativa adecuada, sobre todo, a este tipo de alumnado con discapacidades más graves, ha constituido el principal desafío que nos ha conducido a introducir modificacio-

nes importantes en nuestro propio currículo, entre las que se encuentra la inclusión de algunas áreas nuevas. Entre ellas la de Integración y Desarrollo Sensorial. Implantar un área nueva en el currículo de un centro supone un considerable esfuerzo de planificación y requiere un importante consenso en el seno del claustro de profesores y profesoras. En esencia las razones aportadas tienen que ver con la doble problemática que a continuación se describe.

Por un lado, la adaptación del currículo ordinario de Educación Infantil, en cualquier centro de Educación Especial, choca con las necesidades educativas de los alumnos y alumnas con plurideficiencia y con trastornos graves del desarrollo y la personalidad. El hecho de que cada vez con más frecuencia estos centros escolaricen a una población con mayor grado de afectación tanto sensomotriz como afectivo-emocional y cognitiva supone, además, un reto importante para la formación del profesorado de cara a brindar a estas personas una oferta educativa de calidad.

Por otro lado, al confrontar los deseos expresados en los objetivos y la secuenciación de los contenidos con las programaciones de nivel y su adecuación a cada alumno/a, sobre todo con alumnado gravemente afectado, se constata una diferencia importante entre lo que se planifica sobre el papel y la realidad de la acción pedagógica que con cada caso concreto se aplica en el aula. La toma de conciencia de esta disonancia, por parte del profesorado-tutor de este alumnado, junto con el asesoramiento del autor de este escrito, propició la propuesta de inclusión de esta nueva área en el ámbito de los aprendizajes básicos. Este área toma sus referentes, sobre todo, de los cuatro primeros objetivos generales de Centro y queda estrechamente vinculada a los objetivos generales de la primera etapa.

Se ha acordado denominarla, no sin antes meditarlo, **Área de Desarrollo e Integración Sensorial** por las resonancias educativas del término Integración, aún sabiendo que como tal concepto proviene del campo de la neurología y neuropsicología. No obstante, si diseccionamos el título nos encontramos con que este término, en el ámbito educativo y

en los casos de plurideficiencia y trastornos graves de la personalidad, significa, sobre todo, normalización de las condiciones y la calidad de vida (MEC, 94). Por su parte *Sensorial*, sensorios, sensaciones, indican elementos primeros, bases sobre las que se construyen sistemas más complejos.

PROCESO SEGUIDO

El proceso seguido para llevar a cabo el diseño de este Aula Multisensorial y de Relajación abarca las siguientes etapas:

1. Construcción del Área de Integración y Desarrollo Sensorial con los siguientes elementos curriculares: objetivos generales, índice de micro capacidades por sensorios y criterios de evaluación de cada micro capacidad.
2. Determinación por parte del equipo directivo del Centro de un espacio para la ubicación de este Aula.
3. Debate y explicación en el seno del Claustro y el Consejo Escolar de la utilidad educativa del Aula en su conjunto y de cada uno de los elementos que la componen.
4. Solicitud de una subvención a la Fundación La Caixa, a través de la Asociación de Madres y Padres, para sufragar parte del amueblamiento de este espacio.
5. Solicitud de ayuda a la Dirección Provincial de Educación de Teruel para adquirir algunos elementos básicos del Aula.
6. Puesta en práctica de las actividades en el Aula e intervención del autor de este escrito con cada uno de los alumnos/as durante varios meses, con el fin de comprobar que no existen respuestas no deseadas a esta estimulación.
7. Elaboración de una primera ficha de evaluación de esta estimulación,

con el fin de comprobar algunos aspectos de la mejora del alumnado expuesto a ella.

A continuación enumeraremos el índice de micro capacidades por sensorios, resumido de Lázaro (2002). Para construir este índice de micro capacidades, su operatividad y los criterios de evaluación nos ha sido de utilidad el estudio de algunos autores (Fröhlich y Haupt, 1982; Fröhlich, 1993; 1998; Ayres, 1972; 1983; Jonson-Martin y otros, 1994). Al enfrentarnos a esta tarea descubrimos que era necesario definir lo más claramente posible cada una de estas micro capacidades porque, además de aportar un entendimiento común, se revelan muy útiles en la práctica diaria del aula.

1. Estimulación propioceptiva (somática)

Definición: Estimulación profunda que abarcaría sensaciones recibidas, sobre todo, a través de los husos musculares, tendones y ligamentos, cápsulas articulares etc.

- 1.1. Percepción segmentaria corporal. Definición: Trata de producir estímulos propioceptivos en un miembro o hemicuerpo del niño o niña.
- 1.2. Diferenciación segmentaria corporal. Definición: Produce estímulos propioceptivos en un miembro o hemicuerpo del niño o niña, intentando que compare ambos miembros o hemicuerpos.
- 1.3. Integración segmentaria. Definición: Produce estímulos propioceptivos en un miembro o hemicuerpo del niño o niña, intentando que compare ambos miembros o hemicuerpos y sienta su cuerpo como un todo.

2. Estimulación visual

- 2.1. Reacción visual. Existe reacción cuando al aplicar un estímulo luminoso adecuado se aprecia en el niño/a alguna modificación corporal (pestañeo, cierre de ojos, modificaciones tónicas, cambios en la respiración...).

- 2.2. Fijación visual. Definición: Se entiende que hay fijación visual cuando el niño o la niña dirigen los globos oculares hacia los ojos de una persona u objeto en circunstancias concretas y durante un tiempo determinado.
- 2.3. Seguimiento visual. Definición: Se entiende por seguimiento visual, la capacidad del niño o la niña para acompañar con los globos oculares el movimiento del objeto o persona.
- 2.4. Percepción del objeto. Definición: Se entiende por percepción del objeto la capacidad de identificar tal objeto, diferenciándolo del contexto y relacionándolo con la experiencia previa del niño/a.
- 2.5. Coordinación visomotriz. Definición: Se entiende por coordinación visomotriz la capacidad de poner en relación el sistema visual con la motricidad de las manos en primer lugar y, después, con cualquier parte del cuerpo.

3. Estimulación auditiva

- 3.1. Reacción auditiva. Definición: Se dice que existe reacción auditiva cuando, ante la emisión de un ruido o sonido, se produce algún cambio en el cuerpo del niño o niña: tono, movimientos oculares, respiración etc.
- 3.2. Localización auditiva. Definición: Se entiende que hay localización cuando además de reacción orienta la cabeza en dirección a la fuente sonora.
- 3.3. Asociación auditiva. Definición: Se entiende que existe asociación cuando además de orientación hay un intento de averiguar qué persona u objeto es el que produce ese sonido.
- 3.4. Identificación auditiva. Definición: Se entiende que hay identificación cuando se produce una diferenciación, es decir, selecciona de entre varios el objeto que está produciendo ese sonido.

4. Estimulación táctil-háptica

Definición: Las sensaciones táctiles-hápticas son las percibidas a través de la piel y el movimiento, bien sean pasivas o asociadas a un movimiento intencional.

- 4.1. Reacciones defensivas. Definición: Ante cualquier estímulo percibido por la piel se produce en el niño un cambio de tono muscular, un movimiento voluntario evasivo, lloro, sobresalto...
- 4.2. Desensibilización y sensibilización táctil. Desensibilización: Consiste en el proceso mediante el cual el niño o la niña se habitúan a los estímulos que le llegan por la piel de la palma de la mano, sobre todo, con el objetivo de extinguir los reflejos primarios de prensión. Sensibilización: Se entiende como el proceso evolutivo más avanzado en el que se persigue que se perciba una mayor cantidad de información adaptativa a través de la mano.
- 4.3. Activación manual. Definición: Extinguido el reflejo de prensión, la activación manual se entiende como la actividad voluntaria de la mano con fines perceptivos, partiendo la iniciativa del adulto.
- 4.4. Prensión manual. Definición: Consiste en la capacidad del niño o la niña para agarrar y soltar el objeto de forma voluntaria.

5. Estimulación olfativa y gustativa

- 5.1. Sensibilización y desensibilización. Definición: Ambas modalidades tendrán como objetivo abrir el abanico de captación de estímulos y la eliminación de reflejos primarios orales.
- 5.2. Anticipación. Definición: La capacidad de adelantarse a través de la estimulación olfativa-gustativa en este caso, a acontecimientos muy cercanos en el tiempo, de tal manera que él o ella sepan que, cuando se le ofrece ese estímulo, algo va a cambiar en el medio.

6. Estimulación vibratoria

- 6.1. Percepción de estímulos producidos por medios vibratorios (musicales, eléctricos y fónicos). Definición: Se pretende con esta estimulación que el niño o la niña descubran su esqueleto y sientan su cuerpo como una totalidad.

7. Estimulación vestibular

Definición: El sistema laberíntico vestibular está situado en el oído interno e incluye las partes no auditivas del mismo. Esta estimulación sirve para asociar experiencias visuales, táctiles y propioceptivas con los movimientos del propio cuerpo. Además puede incrementar la funcionalidad de las reacciones de equilibrio, la integración sensorial, la mejora atencional, la capacidad de comunicación y la alegría ante el movimiento o al ser movido.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Una vez terminado el proceso del diseño y montaje del Aula y después de que se haya comprobado que no existe ninguna respuesta secundaria no querida a este tipo de estimulación, se inicia la utilización por parte del profesorado-tutor. Se confeccionan los horarios adecuados y se extiende de una manera sistemática su práctica a todo el alumnado de los niveles con mayor grado de discapacidad del Centro.

Con objeto de que el profesorado tutor cuente con elementos de reflexión a la hora de llevar a cabo las sesiones y, también, para que se siga profundizando sobre los aspectos metodológicos de intervención, se asiste a sesiones impartidas por el autor de este artículo, se entregan diversos documentos sobre utilización del equipamiento y se confecciona una ficha inicial de seguimiento.

A continuación describimos algunas características generales de dos de los grandes métodos sobre los que construimos el edificio de nuestra intervención: la Terapia de Integración Sensorial de Jean Ayres y la

Estimulación Basal de Andreas Fröhlich.

Jean Ayres, creadora de lo que se conoce como Terapia de Integración Sensorial, sostiene en sus dos obras básicas, *Sensory integration and learning disabilities* (Ayres, 1972) y *Sensory integration and the child* (Ayres, 1983) –publicado originalmente en 1979–, que la idea central de esta terapia consiste en proporcionar y controlar el “input” sensorial, especialmente el “input” del sistema vestibular, músculos, articulaciones y la piel, de manera tal que el niño y la niña espontáneamente adquieran respuestas adaptadas que integren estas sensaciones.

Para esta autora, el proceso de integración sensorial se desarrolla en cada individuo según cuatro escalones que conforman sucesivos paralelepípedos para constituir la pirámide evolutiva. En la base del poliedro se encuentran las tres sensaciones básicas: táctil, propioceptiva y vestibular. En el segundo escalón estas sensaciones básicas se integran en la percepción corporal, la coordinación de ambos lados del cuerpo, la planificación motora, la duración de la atención, el nivel de actividad y la estabilidad emocional.

En el tercer nivel de la integración sensorial, las sensaciones auditivas y visuales entran en el proceso. Las sensaciones auditivas y las vestibulares se unen con la percepción corporal y otras funciones para permitir que el niño hable y entienda el lenguaje. Las visuales se unen también con las tres básicas para dar al niño una percepción visual detallada y precisa y una coordinación visomanual. En el cuarto nivel, todo se junta para adquirir las funciones de un cerebro completo: la habilidad para la organización y concentración, la autoestima, el autocontrol, la especialización de ambos lados del cuerpo y del cerebro etc.

Dice textualmente J. Ayres:

“Ninguna de estas funciones se desarrolla sólo a una edad. El niño trabaja en cada nivel de la integración sensorial durante toda la infancia. A los dos meses, su sistema nervioso opera bastante en el primer nivel

de integración, un poco menos en el segundo y no tanto en el tercero. Al año, el primer y segundo niveles son los más importantes, mientras que el tercero empieza a serlo un poco más. A los tres años, todavía está trabajando en el primero, segundo y tercero y empieza con el cuarto. A los seis años, el primer nivel debería estar completo, el segundo casi completo, el tercero todavía activo y el cuarto empezaría a ser importante. El niño aprende las mismas cosas una y otra vez, primero gateando, después andando y más tarde montando en bicicleta.” (Ayres, 1983, 61).

La teoría y el método de Andreas Fröhlich, expuesta sobre todo en *Estimulación para el desarrollo de niños muy deficientes* (Fröhlich y Haupt, 1982), *La stimulation basale* (Fröhlich, 1993) y *Basale Stimulation. Das Konzept* (Fröhlich, 1998), su obra más reciente, se asemeja en muchos aspectos a la anterior, por lo que consideramos a ambas, como hemos dicho más arriba, como el quicio sobre el que pivota tanto nuestra comprensión del mundo de la discapacidad severa y profunda como las aplicaciones prácticas diarias en el Centro.

En la introducción de su último libro se apresura a afirmar lo siguiente en relación con la aplicación de su obra, haciendo hincapié en que, más allá de una metodología, constituye un concepto. Merece la pena reflexionar sobre sus palabras:

“La estimulación basal no es ni un método ni una técnica. Quiere ser un concepto, es decir, una aproximación reflexionada a los problemas y las dificultades de las personas muy dependientes. Este concepto significa que no se trata de una terapia definitivamente formulada y establecida, sino de reflexiones fundamentales y esenciales que conviene siempre considerar y adaptar. En el centro del concepto se halla la persona en su realidad física, que nos abre una búsqueda personal cuando la inteligencia y todas las vías de comunicación parecen deficientes (...). Cada uno debe encontrar una vía común entre él mismo y el niño, adolescente y adulto plurideficiente usando sensibilidad y respeto” (Fröhlich, 1998, 12).

El autor alemán introduce el concepto de *estimulación basal* para poner en marcha el proceso de acción recíproca de percepción-motricidad-percepción. La define como *basal* porque los estímulos ofrecidos no exigen ningún tipo de conocimiento ni experiencia previos para asimilarlos y porque son la base de la percepción más elevada. Por otra parte, entiende por estimulación la exposición del niño, en primer lugar de forma semipasiva, a determinados estímulos cuya cantidad, tipo y duración se establecen primero desde fuera, es decir, por parte del profesor o terapeuta.

Igualmente, distingue entre los cuidados de base, la estimulación cotidiana y la estimulación especializada. Dentro de esta última las estimulaciones básicas que, a su vez, son los fundamentos de la organización perceptiva, para Fröhlich incluyen: la estimulación vestibular y la estimulación somática. La experiencia corporal primaria abarca la estimulación táctil y la estimulación vibratoria y la experiencia motriz contiene la experiencia de micro-movimientos, la movilización y la utilización de las distintas posturas que favorecen su bienestar. Finalmente dedica un apartado a la estimulación de la comunicación.

Aporta mucha claridad leer y comprender la exposición de Fröhlich sobre cada uno de los apartados anteriores porque nos trasmite una manera de hacer, sistemática y salpicada de ejemplos prácticos, y una manera de pensar y de entender en toda su profundidad -que es la del ser humano- el universo de las personas plurideficientes (*polyhandicapées profondes*). Merece la pena reflexionar sobre el siguiente texto en el que quiere resumir la esencia de la estimulación basal:

“Queremos insistir una vez más en el hecho de que la estimulación de la organización perceptiva, las experiencias corporales primarias, la experiencia motriz elemental y el camino hacia una comunicación individualizada desembocan en la activación general y no son absolutamente una impregnación pasiva. Se tiene esta impresión de pasividad cuando el observador exterior o el terapeuta en acción presenta una falta de sensibilidad en su relación con el niño, el adolescente o el adulto...” (Fröhlich, 1993, 191).

Tomando en cuenta estas consideraciones, algunos aspectos metodológicos importantes para la intervención concreta en este Aula son los siguientes:

- a. Iniciar la sesión con un ritual: el niño/a siempre se situará en un sitio determinado para empezar; se le quitarán los zapatos y se quedará con camiseta y pantalón corto; entrará al Aula con toda la luz y sin música. Cuando ya esté dispuesto, se pone música suave, se enciende el aparato correspondiente y se inicia la intervención.
- b. Se deben aplicar, siempre que sea posible, estos tres principios: *simetría* (prolongación cabeza/eje corporal), *contraste* (superficies duras y blandas, presiones suaves/fuertes), y *ritmo* (movimientos que obedezcan a una estructura rítmica sencilla y básica). Valorar especialmente las paradas y *escuchar* la respuesta del niño/a.
- c. Es preferible utilizar un solo aparato o a lo sumo dos en cada una de las sesiones.
- d. Finalizar la sesión con otro ritual que siempre se repetirá: se enciende la luz de los fluorescentes, se apaga la música y se conduce al niño/a al lugar desde el que se ha iniciado la sesión.

Las sugerencias para la utilización del equipamiento tienen que ver con lo que sigue.

- La cama de agua musical se constituye como el elemento central para alumnado con dificultades más graves. Se puede trabajar: posturas, estimulación táctil, propiocepción (presiones con gradación), estimulación vibratoria (sonido a través del agua), aplicación de métodos de relajación (sobre todo, los derivados de Jacobson con adaptaciones), equilibrios y desequilibrios...
 - Combina muy bien con el foco de luz de cuatro colores, la bola de espejos, el proyector de aceites y las columnas.
 - Conviene que el niño/a esté con poca ropa y siempre descalzo.

- Se puede utilizar música o sus propias vocalizaciones para que las sienta a través del agua.
- La colchoneta de vibromasaje, con el programa número 0, de tres minutos de duración, es adecuada para todos los alumnos/as.
 - Combina muy bien con la luz negra, el foco número de luz de cuatro colores y la bola de espejos.
 - Es necesario asegurarse que el niño/a tenga los pies siempre encajados en el soporte.
 - Para determinados alumnos/as es conveniente utilizar una cuña debajo de sus rodillas.
 - Mientras están con el programa, el profesor/a debe estar a su lado y puede trabajar fijaciones y seguimientos visuales. No hay que olvidar que uno de los objetivos consiste en lograr la relajación física y la alerta mental.
 - Después de finalizar el programa hay que efectuar presiones en todo el cuerpo, sobre todo en las piernas, y luego 2 ó 3 minutos de inmovilidad.
- Las columnas de burbujas deben usarse sin otro elemento de luz.
 - El profesor/a puede subir al podio con el alumno/a y jugar con colores, fijaciones y seguimientos visuales.
 - También puede acercar las distintas partes del cuerpo para que sienta la vibración de la columna.
 - Conviene llamar la atención del niño/a sobre el reflejo de los espejos.
- El panel táctil puede trabajarse desde el suelo, subiendo al niño/a en el asiento blando, colocándolo encima de nuestras rodillas o directamente desde la silla de ruedas. También puede utilizarse el asiento ergonómico y situarlo al lado del panel para que lo pueda manipular.

Conviene trabajar las micro capacidades relacionadas con la estimulación táctil-háptica: reacciones defensivas, sensibilización y desensibilización táctil, activación manual y prensión.

- El panel de luz y sonido debe trabajarse sin otro elemento de luz a la vez.
 - Es difícil utilizarlo con niños/as con discapacidades severas y profundas. Para este alumnado se activaría automáticamente el panel a través de distintos tipos de música y luz.
 - Presenta mayor aprovechamiento en discapacidades medias y ligeras con otras dificultades asociadas.
 - Puede trabajarse *color* de la vocalización o de la voz de cada uno y, también, intensidad y duración del sonido.
- La piscina de bolas puede albergar a uno o dos niños/as con el profesor/a.
 - Es necesario mover o hacer mover el cuerpo del niño/a en toda su superficie y amplitud hasta cubrirlo totalmente. Jugar con el fuerte contraste que se produce entre movimiento y parada del movimiento.
 - Se puede masajear con las bolas todo el cuerpo o con una bola la cara del niño/a.
 - Conviene jugar a buscar el suelo o algún objeto brillante entre todas las bolas.
- El haz de fibras luminosas se debe trabajar sin otro elemento de luz.
 - Se puede jugar con una sola fibra, con algunas o con todas. Muy importante en niños/as con deficiencias visuales utilizar el contraste que producen las fibras ópticas muy cerca de los ojos.
 - Extenderlas hasta que cubran la mayor parte del cuerpo o fabricar pulseras, collares, brazaletes; introducirlas por debajo de la ropa, dibujar figuras en el aire, jugar a imitar lo que él / ella hace, que imite lo que el profesor/a efectúa etc.
 - Se trabaja en superficie dura (moqueta) o blanda (colchón de agua).

LO QUE SE DEBE HACER

- ☺ Reflexionar en torno a los aspectos curriculares antes de introducir el Aula Multisensorial.
- ☺ Preparar el espacio que albergará al Aula: tapar las ventanas para que no entre luz natural, fabricar muebles para los radiadores, pensar en armarios para guardar el material...
- ☺ Solicitar algún tipo de subvención económica.
- ☺ Contactar con un buen profesional que tenga suficiente experiencia acumulada en el montaje de este tipo de espacios.
- ☺ Consensuar la puesta en práctica de estas actividades con todos los profesionales del Centro.
- ☺ Elegir a un responsable para su puesta en práctica.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ☹ Diseñar el Aula Multisensorial sin debatir sobre los aspectos curriculares.
- ☹ No pensar que necesita un espacio específico.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Seguir reflexionando sobre el registro objetivo –y cuantificarlo– de los avances que se producen en este tipo de instalación.

Seguir profundizando en los aspectos metodológicos.

Establecer contactos con otros grupos que estén profundizando en el trabajo en Aulas Multisensoriales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AYRES, J.A. (1983). Sensory integration and the child. 6ª edición. Los Angeles: WPS.

AYRES, J.A. (1972). Sensory integration and learning disabilities. Los Ángeles: WPS.

FRÖHLICH, A. (1993). La stimulation basale. Lucerna: Edition SZH/SPC.

FRÖHLICH, A. (1998). Basale Stimulation. Das Konzept. Düsseldorf: Verl. Selbstbestimmtes Leben.

FRÖHLICH, A. Y HAUPT, U. (1982). Estimulación para el desarrollo de niños muy deficientes. Mainz: V. Hase y Köhler.

JHONSON-MARTIN, N. y otros (1994). Currículo Carolina. Evaluación y ejercicios para bebés y niños pequeños con necesidades especiales. Madrid: TEA.

LÁZARO, A. (2002). Aulas Multisensoriales y de Psicomotricidad. Zaragoza: Mira Editores.

M.E.C. (1990). Las necesidades educativas especiales en la Reforma del Sistema Educativo. Madrid: Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial.

M.E.C. (1994). La Educación Especial en el marco de la LOGSE. Madrid: MEC.

M.E.C. (1995). El proyecto curricular en los centros de Educación Especial. Madrid: Centro de Desarrollo Curricular.

ALFONSO LÁZARO LÁZARO

Andorra, abril de 2004

Buenas prácticas en...

MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL, NO GRAVEMENTE AFECTADA, EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

Nombre de la entidad: Fundación García Gil

Promotor / es de la Buena Práctica: D. Antonio García Gil y D. Oscar García Bernal

Coordinador o Persona de Contacto: D. Daniel Alonso Cardador

Fecha o Período en el que se ha desarrollado: Octubre 2000 – Mayo 2003

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

El fenómeno del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual se ha convertido en una realidad diferenciable e inquietante. De hecho, se espera que en los próximos años el número de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento aumente aún más como consecuencia del incremento de la longevidad, el envejecimiento global de la población y de la mejora de la calidad de vida y de los servicios de los que dispone nuestro sector.

El súbito incremento de las expectativas de vida de distintos subgrupos de personas con discapacidad intelectual, así como el envejecimiento prematuro existente, ha planteado la necesidad de crear nuevos servicios, así como de resolver necesidades no planificadas con antelación.

Y ante este escenario, en el que existe una amplia cohorte de edad, anteriormente inexistente, que no recibe una atención especializada y específica, ¿qué cabe plantearnos?

La Buena Práctica presentada consiste en la implantación de un modelo de atención integral a la persona con discapacidad intelectual, no gravemente afectada, en proceso de envejecimiento. Para ello, se ha llevado a cabo la planificación y construcción de los **“hogares-vivienda con centro de día y área de rehabilitación terapéutica para personas con discapacidad intelectual mayores de 45 años no gravemente afectadas”**.

Paralelamente a la creación de este recurso, y tras el trabajo conjunto con el movimiento FEAPS y con las diferentes Administraciones, este esfuerzo ha cristalizado en la consolidación de un nuevo módulo administrativo que posibilita la gestión y desarrollo de este servicio. Y es que resulta muy acertada la consideración que se hacía en el Seminario de Oviedo:

“A partir de ahora, el envejecimiento debe considerarse como una línea básica en la estrategia del Movimiento Asociativo y debe convertirse en una línea de trabajo continua y dotada de los recursos necesarios.”

ANTECEDENTES

La inquietud que promovió a la Asociación ADFYPSE, entidad con más de veinticinco años y precursora del servicio, a la planificación y creación de un recurso específico para la persona con discapacidad intelectual mayor surgió del inquietante estudio del perfil de nuestros usuarios, a partir del cual se pudo apreciar una edad media elevada y unas necesidades de apoyo específicas en algunas áreas que no eran trabajadas de manera concreta.

En cuanto a la edad, es preciso destacar que un 40% se encontraba en la

franja comprendida entre los 41 y los 65 años, intervalo de población que comprendía un importante grupo de personas ya envejecidas, junto con un subgrupo de población de riesgo ante un futuro no muy lejano de envejecimiento. A medio-corto plazo, si no estaba presente ya para algunos, nos encontrábamos con un claro desfase entre los servicios existentes y los necesarios, junto con una falta de adecuación de estructuras, servicios y programaciones.

En cuanto a las alternativas institucionales ante el fenómeno mencionado, hemos de citar las posibilidades o alternativas institucionales que de manera tradicional venían barajándose como recursos ante la llegada a esta edad:

- Integración por edad: la persona es integrada en programas para personas con discapacidad más jóvenes, con la consiguiente atención incorrecta, por imprecisa, derivada de las distintas necesidades de apoyo, servicios y programas que requiere cada tipo de población.
- Integración en servicios para personas gravemente afectadas: ante la ausencia de servicios especializados, la persona es derivada a servicios para personas con necesidades de apoyo generalizado, lo cual incide nuevamente en un tipo de atención escasamente adecuada.
- Integración en servicios genéricos: se integra a la persona en servicios para la población anciana en general, enfrentándose a programas inespecíficos y de ninguna manera especializados, por tratarse de perfiles ‘atencionales’ distintos, con el consiguiente problema de adaptación.

Las alternativas barajadas hasta la actualidad han plegado a la persona con discapacidad a recursos que no se ajustaban plenamente a sus necesidades específicas, si bien con el modelo de atención propuesto se establecen las bases de la **integración en un servicio especializado** en el que se desarrollan programas específicos, ajustados a las necesidades concretas de la persona, (apoyos, terapia ocupacional adaptada, salud, apoyo psico-

lógico ante la aparición de nuevas problemáticas, actividades de animación sociocultural, etc.).

La Fundación García Gil (entidad gestora) denominación que recibe en homenaje a Antonio García Gil, fundador de la Asociación Adfypse (promotora e impulsora de la nueva entidad), y pieza básica dentro del movimiento asociativo, da respuesta a nuevas necesidades detectadas dentro del sector, convirtiéndose así en un marco de referencia para el abordaje de una de las mayores inquietudes y problemáticas del sector.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Dada la relativa juventud del tema, a nivel general no existían todavía opciones serias de servicios institucionalizados, presentándose ante nosotros un futuro incierto abierto de opciones para satisfacer de manera eficaz y creativa las nuevas necesidades de las personas con discapacidad intelectual en esta edad.

Junto con ello, el mismo conocimiento de las características y necesidades concretas de la población en esta situación era y es relativamente escaso. Tampoco han existido estudios prospectivos ni planificación alguna del desarrollo necesario de estos servicios, y ni siquiera existía un acuerdo claro de la propia definición o límite de edad a partir del cual podíamos hablar de persona con discapacidad intelectual mayor.

Al definir la vejez en la población no existe un acuerdo claro en sus límites entre los profesionales de esta área. En las personas con discapacidad intelectual el proceso de envejecimiento suele iniciarse antes que en las personas sin discapacidad, estimándose de manera general que el comienzo de este proceso acontece entre los 45 y los 55 años de edad. No se trata de un proceso simple, sino de un conjunto de subprocesos que pueden o no ser sincrónicos, pero que sin lugar a dudas están conectados entre sí.

La progresiva pérdida de habilidades físicas y funcionales requiere de una cuidadosa evaluación dada su complejidad. Los problemas sensoriales, motores y las dificultades de comunicación limitan aún más la evaluación de su salud. Es por esto por lo que se plantea una evaluación desde una perspectiva comprensiva e interdisciplinar, abarcando desde lo biológico y fisiológico, pasando por lo psicológico y hasta llegar a lo recreativo.

La atención médica prestada a nuestros usuarios, debido a la presencia de dos fenómenos como son la propia discapacidad intelectual y el fenómeno del envejecimiento en sí, se presta en diferentes vertientes, a veces acometidas de forma conjunta y otras de manera aislada.

Las patologías más características por su discapacidad son:

- Patologías neurológicas: epilepsia y otras.
- Patologías neuromotoras: hemiplejias, tetraplejias, espasticidad, distonias, ataxias y otras.
- Patologías del sistema digestivo: reflujo, hernias de hiato, estreñimiento, etc.
- Patologías del sistema respiratorio: infecciones, aspiraciones, etc.
- Patologías del sistema urinario: infecciones, incontinencias, etc.
- Patologías del sistema endocrino: hipotiroidismo en Síndrome de Down, etc.

Las patologías más características por su edad son:

- Diabetes Melitus.
- Cardiopatías: insuficiencia cardiaca, síncope, etc.
- Patologías motoras por fracturas o lesiones óseas.
- Lesiones vasculares: insuficiencia venosa.

- Demencias.
- Infecciones urinarias.

El grupo de población atendida participa, en general, de los dos tipos o grupos de patologías, lo que dificulta y multiplica la necesidad de un control médico y farmacológico.

Desde nuestro servicio, la atención se encauza a través de una consulta diaria programada, bien como primera consulta o de seguimiento, a través de analíticas de revisión y control de fármacos, así como de medio diagnóstico.

Se dispone de un convenio con la Seguridad Social, a partir del que el servicio médico del propio centro dispone de autonomía en la prescripción farmacológica y en la solicitud de pruebas complementarias e interconsultas en las diferentes especialidades.

La prevención ante la aparición de nuevas patologías y la educación para la salud en este fenómeno del envejecimiento prematuro son dos elementos clave que no hemos de olvidar.

Por otra parte, a nivel físico nos encontramos comúnmente con los siguientes casos:

- Dificultad de deambulación, falta de equilibrio y coordinación, pérdida de fuerza muscular y disminución de amplitud articular, lo que conlleva una menor independencia y un riesgo de caídas.
- Sobrepeso, acompañado incluso de diabetes, alteraciones circulatorias, artrosis, etc.
- Patologías degenerativas: casos de artrosis, artritis, osteoporosis, etc.
- Patologías neurológicas: hemiparesias, hipotonías, etc.

En cuanto a la intervención de la terapia ocupacional, ésta se concentra en la progresiva pérdida de autonomía en áreas de desempeño funcional de actividades de la vida diaria (AVD), habilidades laborales y esparcimien-

to, prestando atención al ambiente humano y no humano, cultural y social dentro del cual se ubica la persona, teniendo en cuenta los siguientes componentes de desempeño funcional:

- Componente sensorio-motor.
- Componentes cognitivos.
- Componentes psicológicos y destrezas psicosociales.

Para intentar promover y/o mantener la independencia funcional óptima y el nivel de satisfacción vital durante el mayor tiempo de sus vidas, es necesaria la intervención de terapia ocupacional a través del análisis y selección apropiada de abordajes, métodos, técnicas y actividades, que permitan a la persona con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento desarrollar o mantener las habilidades adaptativas requeridas para soportar sus roles vitales.

Con un enfoque orientado a mantener al máximo la funcionalidad de la persona, el terapeuta ocupacional debe partir de un amplio espectro de destrezas para tratar de promover dicha funcionalidad en todos sus sentidos (cognitivo, social, expresivo, relacional y en el desempeño de las actividades cotidianas), y conseguir la máxima independencia posible para la realización de las actividades cotidianas y el desempeño de sus roles, la máxima satisfacción y motivación personal y una mayor calidad de vida.

Desde el punto de vista psicológico, las principales áreas sobre las que trabajar son las siguientes:

- El entrenamiento y la rehabilitación neurocognitiva: pretende mantener y, si es posible, mejorar determinadas funciones mentales (orientación espaciotemporal, atención, memoria, razonamiento y abstracción, lenguaje), evitando un progresivo deterioro cognitivo.
- Prevención, detección y tratamiento de enfermedades mentales relacionadas con el envejecimiento, tales como la demencia o la depresión, ya que está demostrado un mayor nivel de morbilidad psiquiátrica, así como

la aparición de posibles trastornos de conducta.

- Apoyo afectivo y emocional en los procesos de pérdidas a los que la persona con discapacidad intelectual tendrá que enfrentarse (pérdida de figuras parentales y de personas significativas en su vida), desarrollando un programa de intervención que le ayude a elaborar un proceso de duelo adaptativo y sin implicaciones psicopatológicas.
- Adaptación de la persona a su nueva situación de envejecimiento, afrontando los cambios físicos y biológicos y las pérdidas reales o subjetivas de autonomía, a la vez que, afrontando y elaborando satisfactoriamente su propio proceso de envejecimiento.

El seguimiento cercano y apoyo por parte de la familia es un elemento clave para la estabilidad emocional y psicológica de la persona.

Una importante proporción del colectivo que aquí nos ocupa vive al mismo tiempo, como consecuencia de su proceso de envejecimiento prematuro, su propio proceso de envejecimiento con el de sus cuidadores.

De forma paralela al aspecto propiamente biológico nos encontramos con elementos adyacentes como la viudedad y pérdida de un cónyuge que ayudaba, la disminución de los recursos, el aislamiento, el proyecto personal de los padres de la persona con discapacidad intelectual volcados en un compromiso moral a su hijo, el proceso de duelo de los padres de una persona con discapacidad que envejece a la vez que a su propia partida, etc.

ESTRUCTURA

Partiendo del profundo estudio de las necesidades y demandas de los usuarios que ya se encontraban en esta fase de edad y en los que ya se empezaba a vislumbrar un principio de desfase entre servicios existentes y necesarios, se lleva a cabo el desarrollo e implantación de la práctica descrita.

Junto con este estudio de necesidades, se lleva a cabo la adecuación de diferentes elementos encontrados tanto en servicios residenciales de personas con discapacidad no gravemente afectadas, como de gravemente afectadas y población mayor convencional, si bien se lleva a cabo una adecuación de determinados elementos por la falta de ajuste de éstos a la población que nos ocupaba.

Tras estos estudios, se concluye el proyecto de construcción de los



**HOGARES-VIVIENDA CON
CENTRO DE ATENCIÓN
DIURNA Y ÁREA DE
REHABILITACIÓN
TERAPÉUTICA,**

que sigue las siguientes directrices estructurales:

La estructura del Servicio, con capacidad para 36 personas, está constituido por **Tres Hogares Vivienda**, contando cada uno de ellos con una estructura compuesta por:

- 6 habitaciones dobles con baño adaptado.
- 1 habitación individual de apoyo con baño adaptado.
- 1 cocina con despensa.
- 1 salón comedor.
- 1 lavandería.
- 1 cuarto de servicio.
- 1 almacén.

El anciano con minusvalía, una vez completada su etapa vital de la madurez, precisa una forma de vida en un contexto 'atencional' de reducidas dimensiones y amplitud de posibilidades, que propicie la convivencia,

la comunicación y las relaciones interpersonales.

Es en este sentido donde los hogares vivienda (*logement-foyers* en Francia) aportan a la persona en proceso de envejecimiento un ámbito de reducidas dimensiones en cuanto a espacio y ritmo se refiere y de amplias miras en lo que concierne a posibilidades de autogobierno, comunicación, relaciones interpersonales y toma de decisiones.

Junto con ello la estructuración en tres hogares para doce personas posibilita una mayor identificación de los residentes con su entorno, sintiéndose partícipes de la propia evolución de dicho hogar. A la vez permitirá a los profesionales una intervención más individualizada y estructurada, junto con la creación de grupos de residentes más homogéneos en cuanto a necesidades de apoyo.

En los Hogares se desarrollarán distintas programaciones tanto a nivel grupal como individual, interviniendo en múltiples áreas: funcionamiento en el hogar, animación sociocultural y autocuidado, trabajando áreas como vestido, alimentación y salud e higiene, pretendiendo en todas ellas mantener la mayor autonomía e independencia posibles.

Paralelamente a los Hogares, el servicio dispone de un **Centro de Atención Diurna** que cuenta con la siguiente estructura:

- 4 aulas pedagógicas de 25 m²
- 1 salón multiusos de 80 m²
- Aseos adaptados.
- 1 aula multiusos.
- Área de gestión y administración.
- 3 despachos de técnicos.
- 1 sala de reuniones.
- Vestuarios.

Este servicio está dirigido a los 36 residentes de los hogares-vivienda, así como a 14 personas en régimen de externado. En él se llevan a cabo diferentes programaciones, que abarcan distintas esferas (cognitiva, sensorial, ocupacional, etc.) para así intervenir de manera exhaustiva y profunda sobre las necesidades específicas de la persona con discapacidad mayor.

Como complemento a las actividades desarrolladas tanto en los Hogares como en el Centro de Atención Diurna, el servicio se complementó con la construcción de un **Área de Rehabilitación** que cuenta con la siguiente estructura:

- Gimnasio 85 m²
 - Box de atención individualizada.
 - Área de mecanoterapia.
 - Área de electroterapia.
- Área de Hidroterapia
 - 2 bañera de hidromasaje.
 - 2 baños de contraste (maniluvio y pediluvio).
 - Baños de parafina.
 - Ducha escocesa.
- Aula de psicomotricidad.
- Vestuarios y aseos adaptados.
- Gabinete de servicios exteriores: podólogo, peluquería, esteticien.

En dicha estructura, se desarrollan las siguientes intervenciones:

- Programa de adelgazamiento: a través del trabajo aeróbico (bicicletas estáticas, sesiones grupales, etc) con el fin de disminuir el peso corporal.

- Psicomotricidad.
- Tabla de columna: ejercicios flexibilizantes y tonificantes de espalda para casos de escoliosis, hipercifosis, etc.
- Fisioterapia neurológica: tratamiento basado en el concepto Bobath.
- Fisioterapia traumatológica: a través de la mecanoterapia (banco de cuadriceps, jaula de Rocher, mesa de manos, rueda de hombro, etc.) y la electroterapia (microonda, electroestimulación, ultrasonido y magnetoterapia).
- Hidroterapia.
- Fisioterapia respiratoria y del sistema circulatorio: a través de presoterapia neumática y ejercicios respiratorios.

PROGRAMACIONES

Hemos de tener en cuenta que la vejez es un término social, es decir, uno no es definido como anciano o viejo por sí mismo, sino en referencia a términos o referencias sociales y culturales. Esto implica que el mencionado servicio no se deba de dirigir hacia la mera asistencia a los déficits detectados, sino que deberá de eliminar dentro de la organización en la que la persona con discapacidad intelectual definida como anciana se encuentra, aquellos condicionamientos sociales y culturales que definen a la persona como anciana.

Las implicaciones de lo expuesto son claras y concisas; se desarrollarán actividades y programaciones adecuadas a la persona definida como anciana no por el mero hecho de ser anciana, sino porque sea la propia persona la que lo demande. Así, en los servicios, no debemos de caer en el error de planificar actividades que popularmente son asignadas a una persona anciana, ya que si hacemos esto estaremos recortando las posibilidades reales de la persona, catalogándola y limitando sus potencialidades. Si

desarrollamos estas actividades debe de ser porque las propias personas nos las demanden, bien expresamente o con instrumentos alternativos en aquellos individuos con mayores necesidades de apoyo.

En esta línea, desde una programación general, se establece una programación por Áreas y Servicios. Toda la metodología de intervención se ha establecido bajo el paradigma de la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR), desarrollando programaciones de habilitación personal y social en la totalidad de las áreas que dicho paradigma propone.

El fenómeno del envejecimiento dentro del campo de la discapacidad intelectual implica la creación de una programación específica que atienda esta doble vertiente planteada. Por ello, y desde la visión de la AAMR, hemos de plantear una actuación global que incida en la potenciación y mantenimiento de las capacidades del individuo, trabajando para ello desde distintas áreas o ámbitos, consiguiendo así una atención integral.

Para ello, y con el fin de conseguir la mencionada atención integral, hemos de considerar diferentes programas:

Programa de Familia:

Trabaja con la familia en torno a la implicación de ésta en el proceso de envejecimiento de la persona con discapacidad, intentando que se convierta en uno de los puntos de apoyo ante esta nueva etapa vital, si bien hemos de tener en cuenta fenómenos paralelos ya comentados como el envejecimiento de progenitores, procesos de duelo, etc.

Programa de Apoyo Psicológico y Emocional:

Pretende ofrecer el apoyo psicológico y emocional necesario en su devenir diario, así como detectar y tratar posibles alteraciones conductuales, faltas de motivación o trastornos depresivos propios de este proceso de envejecimiento, para conseguir así un ajuste personal adecuado.

Programa de Rehabilitación / Fisioterapia:

A través de gimnasia activa y pasiva, psicomotricidad, así como de un tra-

tamiento rehabilitador individualizado y específico a las necesidades de cada individuo, se pretende mantener y potenciar las capacidades físicas del individuo.

Programa de Salud y Atención Médica:

La atención médica y la creación de hábitos saludables de vida deben de tenerse en cuenta de manera notable ante esta etapa vital, evitando así una aceleración de este proceso de envejecimiento y aportando a la persona una mayor calidad de vida.

Programa de Rehabilitación Neurocognitiva:

Se trabajan áreas como la atención, memoria, orientación espacial y temporal, lenguaje, etc., convirtiéndose en una de las herramientas para una detección precoz de posibles agnosias, afasias y apraxias. Por otro lado, se incide en el mantenimiento de habilidades académicas funcionales.

Programa de Estimulación Sensorial:

Ante este proceso de envejecimiento se trabajan áreas como la comunicación, relajación, musicoterapia, etc., abarcando todo lo que implica estimulación táctil, auditiva o visual. De esta manera se mantendrán las potencialidades de la persona y se le fomentará una vida rica en estímulos y motivaciones.

Programa de Actividades de la Vida Diaria (AVD):

Este programa incide en las actividades de la vida diaria, diferenciando entre:

- Actividades básicas: actividades de autocuidado necesarias para el mantenimiento fisiológico: aseo, vestido, alimentación, etc.
- Actividades instrumentales: actividades más complejas que nos indican la capacidad del individuo para vivir de manera independiente en su entorno habitual: manejo del dinero, educación vial, etc.
- Actividades avanzadas: actividades complejas de tipo lúdico y relacional,

conductas de control del medio físico y entorno social que permiten al individuo desarrollar sus roles sociales: análisis de actualidad, socialización, afectividad, etc.

Programa de Mantenimiento de Habilidades Laborales:

No hemos de olvidar que la inmensa mayoría de personas con discapacidad intelectual que comienzan a presentar un proceso de envejecimiento lo hacen de forma prematura, lo que significa que continúan encontrándose en edad laboral, dato que no hemos de obviar, ya que esta faceta ayudará al individuo a sentirse activo, productivo y útil, lo que repercutirá en su autoestima y desarrollo.

Programa de Animación Sociocultural:

Dentro de las áreas de habilidades adaptativas, el ocio debe de ser una de las áreas más importantes en las que profundizar. A su vez se desarrollan tareas de laborterapia (alfombras, cestería, pintura), videoforum, etc., tareas que abarcan el desarrollo motor fino, la coordinación, las relaciones grupales, etc., consiguiendo así la ocupación activa del tiempo libre, así como el desarrollo de actividades con fines rehabilitadores y habilitadores.

En todos estos programas y de manera transversal habrá que incluir el concepto de **autogestión** incidiendo desde todos estos programas en la importancia del **autogobierno** y la **autodeterminación**.

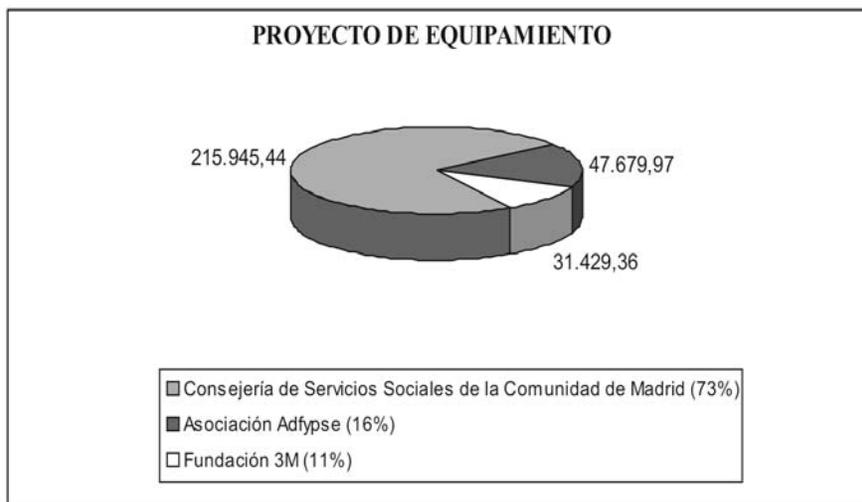
EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Tras la implantación de la buena práctica, hemos de evaluar al proyecto, partiendo del análisis de sus costes (construcción y equipamiento) y de su viabilidad de gestión para, a la vez y sobre todo, analizar la repercusión sobre la calidad de vida de los usuarios y de sus familias.

El coste total de construcción del proyecto ha sido de 321.269.963 Ptas. / 1.930.864,06 €, habiendo sido financiado por el siguiente conjunto de entidades:



El coste total del equipamiento ha ascendido a 295.054,77 €, habiendo recibido la siguiente financiación:



Es preciso hacer mención especial al Excmo. Ayuntamiento de Leganés, el cual apoyó desde el primer momento el proyecto cediendo la totalidad de los 3.400 m² sobre los que se asienta el servicio, y a FEAPS Madrid, por el apoyo institucional y técnico recibido para el diseño del proyecto y la consecución de las ayudas recibidas de la convocatoria del 0,52% IRPF del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Junto con ellos, la creación por parte de Comunidad de Madrid de un módulo administrativo para la gestión del servicio y la contratación pública de éste, ha garantizado la viabilidad de su gestión, así como una plaza gratuita y vitalicia para los usuarios.

La puesta en marcha de este proyecto perseguía y ambicionaba una mejora en las condiciones objetivas y subjetivas de los usuarios y de sus familias, posibilitando a la persona con discapacidad intelectual mayor una correcta adecuación en cuanto a necesidades de apoyo, habilitación espacial y ajuste de programaciones e intervenciones individuales.

En este afán por la mejora de la calidad de vida, hemos de valorar dicha mejora en lo que concierne tanto a usuarios como a sus familiares, desde una vertiente subjetiva y desde lo objetivo.

En lo concerniente a los usuarios cada uno de ellos dispone de un Programa de Atención Personalizada (PAP) en el que son evaluadas diferentes dimensiones y habilidades. Se han llevado a cabo escalas de evaluación a través de la medición de ítems objetivos, realizando una evaluación inicial y varias evaluaciones posteriores periódicas en las que se ha podido observar no solo el mantenimiento de las capacidades en aquellas personas que estaban sufriendo anteriormente un deterioro significativo, sino también la adquisición de nuevas capacidades y la reducción en las necesidades de apoyo en las referidas dimensiones en un grupo de usuarios.

En los usuarios con menores necesidades de apoyo se ha medido el nivel de satisfacción a través de puestas en común y encuentros de refle-

xión, así como a través de cuestionarios acerca de la mejora en sus condiciones de vida.

En los usuarios con mayores necesidades de apoyo este nivel de satisfacción ha sido evaluado a través de escalas de observación y evaluación.

En lo que se refiere a los familiares, éstos manifiestan una satisfacción importante por la mejora en las condiciones de vida de sus familiares y de ellos mismos, posibilitando el recurso la adecuación a la atención que su familiar demandaba y que no podía satisfacerse de manera adecuada.

AÚN NOS QUEDA MUCHO POR HACER...

El envejecimiento de la persona con discapacidad intelectual todavía cuenta con algunas incógnitas cuya respuesta no está totalmente definida. Así, temas como la sexualidad, el proceso de duelo de la persona ante el fallecimiento de familiares y de compañeros, el propio proceso de envejecimiento, la aparición de procesos depresivos, demenciales o incluso conductuales ante este envejecimiento, no se encuentran perfecta y nítidamente definidos.

Todos los que rodeamos a las personas que se encuentran en esta fase vital hemos de clarificar y hacer evolucionar estos temas, sacando de ellas claras y precisas conclusiones para hacerlas comunes y conocidas a todos los profesionales del sector. Como se decía en Oviedo:

“El envejecimiento debe considerarse una línea básica en la estrategia del Movimiento Asociativo y debe convertirse en una línea de trabajo continua y dotada de los recursos necesarios.”

Buenas prácticas en...

PROGRAMA DE REFUERZO DE REDES NATURALES

Nombre de la entidad: Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual.

Promotores de la buena práctica: Equipo del Centro San Rafael.

Coordinador/es o persona de contacto: Ana Carratalá y Juan Carlos Morcillo.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: noviembre 2003.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Desde hace unos años los conceptos de vida independiente y de inclusión social han ido creciendo en adeptos por su identificación con las dimensiones fundamentales que componen la calidad de vida de cualquier persona. El colectivo de las personas con discapacidad intelectual paulatinamente ha conseguido hacer suyos conceptos y proyectos que persiguen la autodeterminación, la integración social y la vida normalizada.

La Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual, promotora de esta práctica, gestiona en la actualidad un servicio de residencia para 60 usuarios y un servicio de atención de día para 29 en el Centro San Rafael, además del programa de respiro familiar, vacaciones, etc. Desde la Fundación se pretende trabajar en la línea de la normalización y la atención personalizada a sus usuarios, y es en este marco en el que se incluye la presente práctica. Disfrutar de una vida más inte-

grada en la comunidad se considera un objetivo, que no sólo va dirigido a los usuarios con mayor nivel de autonomía, sino que también tiene cabida con las personas que necesitan más apoyos.

Las personas con discapacidad intelectual, incluso presentando necesidades de apoyo extenso, deben poder acceder en igualdad de condiciones a los recursos comunitarios y realizar contribuciones valiosas al conjunto de la sociedad. Es labor de todos ofrecer alternativas a los servicios clásicos de ayuda que no pueden satisfacer completamente las necesidades de estas personas.

Cuando pensamos en las soluciones residenciales más adecuadas para las personas con discapacidad intelectual en la edad adulta, pretendemos ofertar un recurso que garantice su calidad de vida. Se persigue, para ello, la normalización e integración a través de soluciones residenciales de dimensiones reducidas, integradas en la comunidad y lo más cercanas posibles a la población de origen del usuario. Se buscan soluciones arquitectónicas y modelos de atención que fomenten un clima emocional cálido, que proporcionen tranquilidad y seguridad a los residentes, que respeten su intimidad y que garanticen un trato individualizado, buscando el mayor bienestar de las personas atendidas.

Profundizar en este planteamiento está renovando los viejos esquemas institucionales y nos hace reflexionar sobre las soluciones residenciales existentes, así como pensar en nuevas alternativas de vivienda que respondan de forma más adecuada a la demanda de los clientes y a sus necesidades. Poder hablar de calidad de vida, de modelos de atención centrados en la persona, nos obliga a revisar nuestros planteamientos estandarizados y ser imaginativos en las alternativas propuestas.

Cualquier línea de trabajo de futuro ha de tener en cuenta el retraso del internamiento de la persona con discapacidad intelectual en una institución, bien reforzando sus redes naturales de apoyo, bien buscando alternativas de atención dentro de su propia comunidad.

Este programa surge como respuesta a la demanda de institucionalización para seis hermanos con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo extenso, todos ellos mayores de 56 años, que viven en Benferri, una pequeña población de la Comarca de la Vega Baja de Alicante, situada junto a Orihuela, a unos 50 km de Alicante.

A finales del año 2001 la hermana, a cuyo cuidado están estas seis personas desde que sus padres dejaron de poder atenderles debido a su edad, acudió al Centro San Rafael para solicitar seis plazas en residencia, debido a que sentía que sus fuerzas comenzaban a fallar para poder seguir atendiendo adecuadamente a sus hermanos.

La dedicación demostrada por esta mujer a lo largo de los años, su disponibilidad a dejar el pueblo donde vivían para poder estar más cerca de San Rafael y no perder el contacto con sus hermanos en el caso de que tuvieran que ingresar en este centro, la buena integración en el entorno habitual y el ambiente que había conseguido crear en la casa de Benferri, que de forma sencilla se adecuaba perfectamente a las necesidades de toda la familia, nos hizo pensar en que la institucionalización no debía ser la única respuesta a esta demanda y que probablemente existieran otras formas de apoyar a esta familia para que todos pudieran disfrutar de una vida de calidad en su propio entorno familiar.

Así surgió el programa de Refuerzo de Redes Naturales, que permite llevar el apoyo profesional al propio entorno natural en el que viven estas personas.

El programa se inició a principios del mes de noviembre del 2003, gracias a la subvención de la Conselleria de Bienestar Social, contando esta familia desde entonces con una figura de atención directa que acude diariamente a la casa, ofreciendo atención a estos seis hombres dentro de su propio entorno. Desde el Centro San Rafael se gestiona y da soporte a este programa.

Entendemos que la adecuada atención a estas personas no se limita a

un apoyo doméstico a la familia o a una atención a sus necesidades básicas. Es por ello que el programa pretende dar atención directa a los seis hermanos con discapacidad, aprovechando todas las posibilidades que el pueblo y el entorno ofrecen, de forma que puedan ver enriquecidas sus vidas con nuevas relaciones, actividades y experiencias. A la vez, su vinculación con la Fundación San Francisco de Borja les permite participar de otras actividades de ocio con el resto de usuarios de la Fundación, tales como el programa de termalismo de la Comunidad Valenciana, fiestas, jornadas de convivencia en el Centro San Rafael, etc., además de beneficiarse de otros soportes técnicos específicos como fisioterapia, apoyo psicopedagógico, etc.

Se trata, en definitiva, de mejorar la calidad de vida de toda la familia. A los hermanos se les ofrecen actividades que enriquezcan su vida y que puedan ser disfrutadas en su propio entorno familiar y social, al que sienten mucho apego. Por otro lado, el programa pretende, a través del apoyo familiar, buscar una alternativa a la institucionalización de estas personas, no sometiéndolas al trauma de la separación de su entorno vital y permitiéndoles continuar disfrutando de la vida familiar que siempre han compartido.

Con todo ello se garantiza unos apoyos a esta familia que, si bien no serán indefinidos, permitirán retrasar el internamiento, favoreciendo unos años de calidad en la vida de estas personas. A la vez disminuye la presión de demanda de plazas residenciales, cuya disponibilidad actual en nuestra provincia es nula.

Pese al escaso periodo de tiempo que lleva funcionando el programa, su puesta en marcha ha supuesto un cambio fundamental en la familia, ampliando las ofertas de actividades a los hermanos afectados y proporcionando un soporte efectivo a su hermana, principal y, hasta ahora, única cuidadora.

ANTECEDENTES

Son tres los factores que motivaron el desarrollo de esta práctica:

- La demanda de apoyo de una familia con seis hermanos con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo extenso o generalizado, de edades comprendidas entre los 54 y 69 años, que estaban atendidos hasta la fecha por su hermana de 56 años, en la casa familiar de Benferri. Las necesidades de estas personas derivan tanto de su edad, como de su discapacidad y de la necesidad de enriquecer y mejorar sus vidas.
- La implicación de la hermana, que siempre ha mostrado un interés sincero y un talante luchador para sacar a toda la familia adelante, intentando buscar lo mejor para todos, pero que en estos momentos encuentra que, dada su edad y la pérdida de otra hermana que le ayudaba en ocasiones, necesita apoyo para afrontar la situación. Hasta la fecha no había conseguido ningún tipo de ayuda institucional, excepto la tramitación reciente de las pensiones de orfandad y prestación familiar por hijo a cargo de cada hermano.
- La nula disponibilidad de plazas en la residencia San Rafael ni en ninguna otra de las de la provincia de Alicante, nos obligó a ser creativos a la hora de buscar una salida que, por otro lado, resulta mucho más coherente con los principios de inclusión social y comunitaria, evitando el desarraigo o la desintegración de la familia que hubiera supuesto ir ingresando a los hermanos en diferentes centros, bien de tercera edad, bien de personas con discapacidad de la Comunidad Valenciana.

Podemos considerar estas tres circunstancias como antecedentes directos de la práctica que aquí se expone. No obstante, ésta no hubiera sido posible de no haber desarrollado, en el seno de los servicios de la Fundación, una línea de trabajo sustentada en principios tales como la inclusión social y una atención acorde con las necesidades y expectativas de las personas con discapacidad intelectual, buscando sistemas de apoyo que puedan incrementar su calidad de vida.

Esto permitió la transformación de una demanda típica de institucionalización en una respuesta mucho más acorde con las necesidades e intereses de las personas implicadas, que se muestran más satisfechas con esta solución que ante la perspectiva de tener que romper el núcleo familiar.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La demanda de apoyo surgió inicialmente de la hermana cuidadora de estas seis personas con discapacidad. Como hemos dicho, se dirigió al centro San Rafael para solicitar seis plazas en la residencia, con la intención de trasladar su domicilio a las proximidades del centro, para no perder contacto con sus hermanos.

En esta primera entrevista con la directora del centro se recogió la necesidad y, como es habitual, se orientó a la familia a los servicios sociales de base para que, desde allí, tramitasen la solicitud. No obstante, desde ese primer momento se constató la implicación de la hermana hacia su familia y lo costoso que le resultaba romper el núcleo familiar. Es por ello que se vio oportuno realizar una visita al domicilio familiar y desde allí replantear la necesidad.

Contando con la aprobación de la familia, se realizó una primera visita al domicilio de Benferri por parte de la directora y de la trabajadora social del Centro. En ella se recogieron datos respecto a la vivienda, al entorno comunitario en el que se encuentra la casa, a la composición del núcleo familiar, a las relaciones tanto internas como con el vecindario, al nivel de recursos de la familia, a los apoyos naturales que disponen, a las principales necesidades, etc.

Como resumen diremos que el núcleo familiar estaba compuesto por los siete hermanos, seis de ellos con discapacidad intelectual y la hermana cuidadora, así como por el compañero de esta última. Las edades de los hermanos, en aquel momento, estaban comprendidas entre los 54 y los 69 años. De forma puntual recibían el apoyo de otra hermana, que vivía en

una población próxima a Benferri y de la hija de la hermana cuidadora, que aunque residía lejos de este pueblo, podía dar soporte algún fin de semana. Contaban con una ayuda doméstica contratada por horas para la limpieza.

La vivienda es una casa unifamiliar, situada a las afueras del pueblo, pero a no más de cinco minutos del centro. En su diseño se tuvo en cuenta las necesidades de las personas que en ella iban a vivir y, aunque de forma sencilla, se adapta perfectamente a las mismas: dispone de tres dormitorios dobles para los hermanos, además de los del resto de la familia, tiene baños adaptados, dos zonas de estar diferenciadas en el interior, dispone de un porche y comedor para el verano así como de un pequeño huerto. Se consideró, por tanto, que la casa reunía condiciones suficientes.

Benferri, la población a la que pertenece la vivienda, es un pueblo de la Vega Baja de Alicante, de unos 1.000 habitantes, que se encuentra en un entorno rural dedicado fundamentalmente a la agricultura. Dispone de Centro de Salud y unos servicios sociales básicos, dependiendo de Orihuela para otros servicios comunitarios más específicos.

En cuanto a los recursos económicos de los hermanos, en aquel momento no percibían la prestación por hijo a cargo, que posteriormente se tramitó para que pudieran mejorar su nivel de ingresos.

Las relaciones familiares eran fluidas y cordiales, y se percibían un ambiente alegre y de cariño en la casa. La hermana cuidadora y su compañero tenían muy asumido su compromiso con los hermanos, que cumplían con agrado.

No obstante, debido a la edad, las necesidades de apoyo de estas personas se incrementaban día a día. El mayor de los hermanos necesita frecuentes ingresos hospitalarios y eso dificulta la atención al resto. Por otro lado, aunque la hermana procura que se sientan útiles y responsables hasta dónde les es posible, las tareas domésticas y de mantenimiento de la dinámica del hogar impedían que estos hombres pudieran tener una mayor

riqueza de actividades, parecidas a las que podría tener otra persona de su edad.

La integración en el pueblo era bastante buena; todo el mundo les conoce y son aceptados socialmente. Algunos de los hermanos salen a diario a la plaza del pueblo donde charlan con los vecinos mayores que allí hacen sus tertulias.

En este segundo encuentro, se les planteó la posibilidad de iniciar un programa de apoyo en el propio domicilio, de forma que se pudiera retrasar la institucionalización y que pudieran seguir viviendo juntos en Benferri. Se contaba, además, con el dato de la ausencia de plazas disponibles en cualquier centro de la provincia.

La familia accedió a que se elaborara el programa de apoyo. Para ello se concertó un tercer encuentro, en este caso con la psicóloga del centro, acompañada también por la trabajadora social, en el que se realizó una evaluación individual de cada uno de los hermanos, elaborando los informes psicopedagógicos con el fin de proponer los apoyos más adecuados a sus necesidades. Con todo ello se elaboró un primer programa que se presentó en la Conselleria de Bienestar Social, y que inicialmente tuvo dificultades para ser aprobado.

En el transcurso de este tiempo falleció la hermana que apoyaba puntualmente a la familia, lo que hizo que se agravara mucho más la situación. Tanto la Fundación San Francisco de Borja, promotora del programa, como el Ayuntamiento de la localidad y la propia familia trasladaron la necesidad de nuevo a la Consellería, quien por fin, aprobó una ayuda para que el programa pudiera iniciarse en noviembre de 2003.

Pese a que la ayuda obtenida no contempla todos los recursos que inicialmente estaban previstos, permite ofrecer a estas personas el apoyo diario de una cuidadora, así como el apoyo técnico del equipo de la Fundación San Francisco de Borja.

DESARROLLO DE LA BUENA PRÁCTICA

Conocidas las necesidades de estos seis hombres con discapacidad intelectual residentes en Benferri, se planteó un programa cuyo objetivo general es mejorar la calidad de vida de sus beneficiarios, a través de los siguientes objetivos específicos:

- Cubrir las necesidades de vida adulta con apoyo generalizado de este grupo de usuarios, permitiéndoles mantenerse en su entorno vital y ofreciéndoles una alternativa a la tradicional institucionalización.
- Enriquecer la vida diaria de las personas con discapacidad intelectual que viven en el domicilio familiar a través de una adecuada atención de día adaptada a sus necesidades, capacidades y preferencias.
- Ofrecer los apoyos individualizados que cada uno de los hermanos precisa para llevar a cabo una vida normalizada (salud, cuidados básicos, etc.).
- Ofrecer un apoyo familiar en situaciones de emergencia que resultan muy estresantes: atención hospitalaria, dificultades de comportamiento.
- Disminuir el estrés familiar que provoca, por un lado, la atención 24 horas dada por un solo miembro de la familia y, por otro, la angustia hacia la atención de sus hermanos en el futuro, a través de un apoyo flexible que se vaya adaptando a las diferentes necesidades que vayan surgiendo.
- Orientar a la familia a la hora de afrontar situaciones conflictivas (problema de comportamiento, duelo ante la muerte de algún miembro, estado anímico deprimido, etc.).

Una vez aprobada la ayuda para la implantación del programa, se inició el desarrollo del mismo siguiendo las siguientes fases:

Selección del profesional de atención directa

El o la cuidadora del programa es la figura clave del mismo. Es por ello

que, pese a la premura de iniciar el programa cuanto antes, se desarrolló un cuidadoso proceso de selección, basado fundamentalmente en la valoración de currículum y en las entrevistas personales, hasta poder encontrar a la persona que se ajustara al perfil previsto. Se consideró muy importante que este proceso se realizara en el propio domicilio donde desarrollaría la actividad. Por ello, el equipo encargado de la selección, compuesto por la directora, responsable de recursos humanos y psicólogo del Centro, se desplazó a Benferri, donde fueron citados todos los candidatos y candidatas, demandantes de empleo en centros de discapacitados próximos a este pueblo. Se pidió a la hermana cuidadora que participara en la selección, ya que la persona elegida tendría que trabajar codo con codo con ella en la atención a sus hermanos. Hubo unanimidad sobre la persona seleccionada, que sintonizó desde el principio con este proyecto.

Formación de la persona seleccionada como cuidadora

Antes de su incorporación a su trabajo en Benferri, tuvo una jornada de formación en el Centro San Rafael, con un seguimiento posterior del psicólogo del mismo.

Revisión de las necesidades individuales de cada uno de los beneficiarios del programa y planificación de los apoyos.

Los objetivos arriba planteados se pretenden alcanzar a través de un apoyo directo a esta familia, ofreciéndoles soporte tanto a nivel de orientación psicopedagógica como en la atención directa.

La intervención se realiza tanto en la vivienda como en el medio comunitario en el que viven habitualmente estas personas y se compone de las siguientes actividades:

- Actividades dirigidas a cuidados básicos:
 - Actividades relacionadas con la higiene personal (ducha, afeitado, vestido, lavado de dientes, etc.).
 - Actividades relacionadas con la ayuda en el desplazamiento.

- Actividades relacionadas con el cuidado o mejora de la salud: ejercicio físico, dieta saludable, hospitalizaciones, etc.
- Actividades ocupacionales:
 - Actividades relacionadas con el trabajo en el campo: huerto, jardinería, etc.
 - Actividades pre-ocupacionales: artesanía.
- Actividades de cuidado de su vivienda:
 - Reparto de tareas domésticas relacionadas con las compras en el exterior: alimentos, productos de limpieza, etc.
 - Actividades domésticas en su propia vivienda: hacer camas, barrer, poner mesa, etc.
- Actividades de ocio y comunitarias:
 - Aprovechar los recursos específicos para personas con retraso mental: programa de vacaciones del IMSERSO, programa de termalismo de la Generalitat Valenciana, programa de campamentos de verano, excursiones, actividades organizadas por el Centro San Rafael, etc.
 - Actividades relacionadas con el uso de los recursos comunitarios de la zona: polideportivo, piscina municipal, club de tercera edad, cursos, actividades culturales, etc.
 - Excursiones y salidas organizadas desde el propio programa: salidas a la playa, al campo, a alguna cafetería, etc.
- Respiro familiar:
 - Ofrecer a la hermana respiros familiares (atención 24 horas a sus hermanos) a demanda para que pueda disponer de tiempo para realizar algún viaje, descansar, ir a ver a sus hijos, estar con su pareja, etc.

Apoyo técnico desde la Fundación

El hecho de que este programa se haya promovido desde la Fundación San Francisco de Borja permite ofrecer a sus usuarios el apoyo del equipo técnico del mismo en los aspectos en los que puedan verse beneficiados. Este apoyo se hace desde las siguientes áreas:

- Gestión y administración, que interviene en la planificación, evaluación y mejora del mismo, así como en la obtención de recursos para su desarrollo.
- Área social, que les permite acceder a oportunidades de ocio adecuadas a sus deseos y necesidades.
- Área dinámica, ofreciéndoles orientación en cuanto a ejercicios físicos que contribuyan a su mayor bienestar físico.
- Área psicopedagógica, de la que recibe el apoyo más constante, orientando a la cuidadora en relación a los apoyos a ofrecer a estas personas y a las actividades a desarrollar.

Estos apoyos se realizan por medio de visitas de los técnicos a Benferri o de la cuidadora al Centro, aprovechando también para realizar alguna actividad de convivencia entre los usuarios de este programa y los del centro San Rafael. También se utiliza el contacto telefónico.

Seguimiento y evaluación

El seguimiento y evaluación se considera tanto a nivel global del programa como individual, de cada uno de los usuarios. La evaluación global se realizará en junio, coincidiendo con la evaluación de todos los servicios de la Fundación.

A nivel individual, se revisarán sus programas anualmente, salvo que por circunstancias imprevistas hubiera que acortar el periodo de evaluación.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Como hemos expresado anteriormente, el programa lleva funcionando desde noviembre de 2003, por lo que consideramos que todavía está en fase de implantación. Pese a este reducido periodo de tiempo, ha habido ocasión de constatar la alta satisfacción de todos los actores implicados en el mismo: familia, clientes, cuidadora, organización...

Para valorar el nivel de implantación, podemos distinguir dos aspectos, uno relativo a la gestión del programa, y el segundo, en referencia a la satisfacción de los usuarios por los apoyos recibidos.

Con relación a la gestión, un dato relevante en este sentido es que, pese a la posibilidad actual de disponer de plazas en residencias de tercera edad, la hermana ha solicitado prolongar el programa como medio de evitar la ruptura de la unidad familiar, que todos desean conservar. Para ello es fundamental poder seguir ofreciendo los apoyos que este programa permite.

En este sentido, la intervención de la Conselleria de Bienestar Social es clave, pues es la que aporta los fondos para poder mantener el programa. Esto está ligado a la disponibilidad presupuestaria para programas de este tipo, lo que puede dificultar la estabilidad y perdurabilidad del mismo.

Por otro lado, es probable que, en un futuro, diversas circunstancias puedan hacer insuficiente la ayuda que actualmente se ofrece a la familia y haya que plantearse soluciones más drásticas, relativas a la institucionalización si no pueden incrementarse los apoyos domiciliarios.

La escasez de plazas residenciales puede convertirse en una amenaza para esta familia.

En cuanto al impacto del programa sobre los beneficiarios directos del mismo, destacamos la buena acogida que la persona de atención directa ha recibido por parte de los usuarios y familiares, dada la importancia que en este programa tiene la inmersión del personal de atención directa en el contexto familiar y social de los usuarios.

Así mismo, las alternativas ofrecidas de actividades de ocio y ocupacionales han supuesto un enriquecimiento notable en la calidad de vida de estas personas. En este sentido se ha reforzado la asistencia a los lugares y servicios de uso habitual por los usuarios, pero también se ha incrementado el número de actividades realizadas en otros espacios comunitarios, como visitas a centros públicos, compras en comercios, paseos, visitas a vecinos, etc.

Se ha propiciado la participación en actividades que se van ofertando desde el centro San Rafael, como festividades, actos culturales, etc. En este sentido, se realizó una jornada de convivencia de tres de los hermanos en el Centro, dos de los usuarios participaron en el mes de noviembre en el programa de Termalismo, y en el mes de diciembre asistió la mayor parte de la familia a la representación del Taller de Artes Escénicas del Centro, que tradicionalmente realiza una muestra de su trabajo en Navidad.

Por otro lado, el apoyo en los hábitos de higiene personal ha supuesto una gran mejora en el grupo familiar. La presencia de un persona de apoyo en esta área ha mejorado la supervisión individual de los hábitos básicos de higiene y ha facilitado la mejora del cuidado de su imagen personal.

La actualización de los informes psicopedagógicos ha facilitado una información muy valiosa a la hora de programar las actividades de una manera más ajustada a las necesidades , gustos y preferencias de los usuarios.

En todo momento la persona de atención directa ha consensuado con los usuarios y la familia las propuestas de actividades que se iban programando, destacando como muy positivo el aumento del número de actividades que los usuarios demandan o solicitan habitualmente por sí mismos.

EVALUACIÓN

Una evaluación inicial del programa que se está llevando a cabo en la localidad de Benferri nos proporciona resultados muy positivos y alentadores para continuar implantando los objetivos programados.

Para evaluar el cumplimiento tanto del objetivo general del programa como de los objetivos específicos, contamos con una serie de indicadores que han ido definiendo el seguimiento del programa, detectando nuevas necesidades y replanteando las estrategias de intervención:

- Número de actividades realizadas en la comunidad.
- Número de establecimientos comunitarios de uso habitual por los beneficiarios.
- Número de actividades de ocio y vida social elegidas por los usuarios.
- Número de actividades que los beneficiarios demandan o solicitan.
- Número de las actividades solicitadas que son satisfechas.
- Resultados de escalas de calidad de vida.¹
- Percepción subjetiva de aumento de bienestar por parte del Personal de Atención Directa.

Cada vez es más evidente la necesidad de apoyos que presenta esta familia, desde los derivados de las propias necesidades de las personas con discapacidad intelectual, como los que son consecuencia del cansancio y edad de la hermana cuidadora.

Los apoyos que se ofertan con el programa de refuerzo de redes naturales cubren actualmente estas necesidades, hecho que se ha podido constatar a través de la comunicación directa con la familia. Por ello, podemos decir que el programa se ajusta a los objetivos para los que se planteó, y que puede seguir cubriendo las necesidades y expectativas de este grupo de personas en los próximos años.

¹ Todavía no disponemos de datos que sirvan de contraste con las medidas iniciales ya que esta medición está prevista para junio de 2004

No obstante, en este periodo de puesta en práctica del programa se han evidenciado aspectos a mejorar, tales como la dificultad existente para realizar tareas de tipo grupal, ya que el nivel de atención y participación de los usuarios es muy diferente. Dentro del grupo de usuarios se han formado dos subgrupos basándose en la afinidad de carácter, ritmos de realización de las tareas o necesidades de atención y supervisión, por lo que los apoyos deben adaptarse a esta realidad.

Por otro lado, destacamos la necesidad de insistir en la coordinación, apoyo y seguimiento de la actividad que se realiza, de manera que el distanciamiento geográfico no actúe como un impedimento significativo para el buen desarrollo del programa y que se pueda enriquecer más del contacto con el Centro San Rafael.

Por último hemos de destacar que la relación coste/beneficio de este programa se considera óptima. El coste plaza anual del programa supone 2.856 €, mientras que el coste plaza en un Centro de Día, según los módulos económicos publicados por la Conselleria de Bienestar Social sería de 6.644 € al año y, según estos mismos módulos, de 13.286 € si tuvieran que ingresar en una residencia.

IDEAS CLAVE

- Es posible encontrar fórmulas innovadoras para responder a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual si tenemos presente nuestra misión y el sistema de valores en el que se sustenta.
- Los modelos de apoyo integrados en la comunidad no son necesariamente más caros que los tradicionales modelos institucionales.
- La familia no rechaza la implicación. Necesita ayuda para mantenerla en el tiempo.
- Los servicios sociales no deben estar para disgregar a las familias, sino para ayudarlas a vivir con sus familiares con discapacidad con una mayor calidad de vida.

- La flexibilidad es la clave respecto a la metodología y dinámica del proceso.

FORTALEZAS DEL PROCESO

- Implicación de todo el equipo técnico de la Fundación en el proyecto.
- Creatividad a la hora de ofrecer respuesta a las demandas recibidas.
- Información de la evolución del proceso a todo el personal de la Fundación por medio del semanario del centro, de forma que se sintiera como algo propio de todos los que trabajamos en la Fundación.
- Implicación de la familia y de los propios usuarios.
- Motivación y dedicación de la persona contratada como cuidadora.
- Apoyo de la Conselleria de Bienestar Social, para permitir la viabilidad económica del programa.
- Respeto a la intimidad familiar y a los ritmos que establecen, dado que el programa se desarrolla en el domicilio propio.
- Respeto a la historia natural de los usuarios del programa y de su familia, así como al entorno natural que controlan.

DEBILIDADES DEL PROCESO

- Incertidumbre económica.
- Distancia geográfica de la sede de la Fundación a la población de Benferri.
- Falta de implicación en el programa de otras entidades más próximas geográficamente a la necesidad.
- No disponer de instrumentos de medida de la calidad de vida de los usuarios.
- Falta de registro riguroso de las actividades realizadas.

- La dotación económica del programa no incluye todos los apoyos previstos para el óptimo funcionamiento del programa.

LÍNEAS DE FUTURO

- Planificar los momentos de encuentro con la cuidadora del programa y los distintos técnicos, ajustando los horarios de los mismos para hacerlos efectivos.
- Regularizar las visitas al centro de los clientes del programa.
- Mantener la línea de colaboración con la Conselleria de Bienestar Social para el mantenimiento del programa en los próximos años.
- Actualizar el análisis de necesidades de este grupo de beneficiarios teniendo en cuenta los diferentes acontecimientos vitales por los que pueda atravesar la familia.
- Intensificar otros apoyos a la familia como el respiro familiar.
- Mejorar los instrumentos de registro.
- Disponer de escalas validadas para la evaluación de la calidad de vida.

CONCLUSIÓN

Por todo lo expuesto anteriormente, podemos concluir afirmando la pertinencia de mantener este programa bajo los siguientes criterios:

- Respeto a que las personas con discapacidad intelectual puedan permanecer en su entorno natural si en el mismo pueden ver satisfechas sus necesidades y expectativas.
- Coherencia con los principios de calidad de vida, ya que el programa incide directa o indirectamente en todas sus dimensiones.
- El coste de este programa es muy inferior al que resultaría de mantener una plaza en un centro de día para personas con discapacidad y, por supuesto, al de mantener una plaza en una residencia tanto de personas con discapacidad como de tercera edad.

Buenas prácticas en...

REORGANIZACIÓN DEL FUNCIONAMIENTO DEL CENTRO OCUPACIONAL DE REY PELAYO

Nombre de la entidad: Asociación Rey Pelayo (Avilés).

Promotor/es de la buena práctica: Alejandra Álvarez Bada y Alejandro Alonso García.

Coordinador/a o persona de contacto: Alejandra Álvarez Bada y Alejandro Alonso García.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: septiembre 2003 / marzo 2004.

Otros datos que se consideren relevantes: se trata de una experiencia piloto que se implementó con recursos propios y sin costes adicionales para la asociación.

LA BUENA PRÁCTICA

Tras diez años de funcionamiento del centro se vio la necesidad de replantear las bases de su organización. Se mantenía un tipo de funcionamiento que no había sido revisado ni evaluado en este periodo de tiempo, aún cuando no parecía el idóneo para desarrollar las habilidades y capacidades de nuestros usuarios.

Nuestra buena práctica consistió en la reorganización general del Centro Ocupacional, pasando del enfoque “productivo” imperante en diversos talleres hasta entonces, a otro en el que la organización se basa en programas diseñados según las necesidades de los usuarios, con una planificación orientada al desarrollo y adquisición de habilidades para la mejora de la autonomía en las actividades de la vida diaria de los mismos.

ANTECEDENTES

Nuestra buena práctica surge en el marco de un centro ocupacional “clásico”, es decir, orientado hacia la confección de bolsos sin ninguna clase de organización más allá de la estrictamente productiva, ni orientado principalmente a las necesidades de los usuarios.

El principal servicio de nuestra asociación es el centro ocupacional, por atender a la inmensa mayoría de nuestros usuarios. Su objetivo era la confección de bolsos, llegando la producción a niveles de facturación importantes, pues la idea inicial era llegar a constituirse en centro especial de empleo, para poder dar trabajo a los usuarios. Pero se constataba que los ingresos derivados de esta actividad eran insuficientes para cubrir los gastos de funcionamiento del centro ocupacional, por lo que la viabilidad económica del futuro centro especial de empleo era cuando menos dudosa.

Además, en el proceso productivo no podían participar todos los usuarios del centro. Sólo quienes presentaban un grado de discapacidad más leve realizaban la confección de los bolsos, estando los más afectados menos atendidos, pues los monitores debían de controlar el proceso para dar salida a los pedidos y no podían dedicarles suficiente tiempo.

Los usuarios aptos para la producción se limitaban a realizar tareas repetitivas, especializándose cada uno en la tarea que mejor desarrollaba. Ni llegaban a adquirir las habilidades para desarrollar otras tareas importantes para su vida cotidiana, ni había ningún usuario capaz de realizar todas las tareas del proceso productivo. Y por supuesto, las tareas se superdaban a la producción en vez de a las necesidades de los usuarios.

Llegados a este punto nos planteamos: ¿qué sentido tiene esta organización si nunca se podrá llegar a constituir el centro especial de empleo y no estamos fomentando la autonomía ni el desarrollo de habilidades de nuestros usuarios?

A partir de entonces nos planteamos un nuevo modelo basado en detección de las necesidades de los usuarios para mejorar sus habilidades en vez

de en la capacidad productiva de cada uno, para que cada usuario pueda potenciar y adquirir nuevas habilidades útiles en las diversas facetas de la vida que repercutan en una mejora de su calidad de vida.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Tras asistir a varios cursos sobre calidad, adoptamos una filosofía de orientación al cliente. Se decidió elaborar un protocolo individualizado para cada uno de los usuarios, mediante el que se detectarían todas sus necesidades y permitiría seguir su evolución a lo largo del tiempo.

En este caso se eligió uno previamente elaborado y publicado por la Consejería de Vivienda y Bienestar Social, para poder comparar los resultados con otros centros de la Comunidad Autónoma.

Este protocolo consta de las siguientes secciones:

- Datos de identificación personal de usuario.
- Parte I: La valoración inicial.
- Parte II: La propuesta de orientación.
- Parte III: El plan personalizado de apoyo, en el que se recogen los seguimientos, evaluaciones y revisiones realizadas del mismo.

Para llevar a cabo el análisis de necesidades recogidas en la valoración inicial del Protocolo Individual de cada usuario, la psicóloga del centro ocupacional junto con el director determinaron, en primer lugar, los datos relevantes para la primera fase de recogida de información, pues la limitación de nuestros recursos nos impedía aplicar de forma completa un protocolo amplio en un plazo breve. Además, al tratarse de una experiencia piloto, era aconsejable restringir esta primera experiencia para, una vez evaluada, decidir si se generalizaba o no. Concretamente, nos hemos centrado en el análisis de los datos recogidos en el apartado 5 denominado Habilidades adaptativas, en el que se recoge información del usuario rela-

tiva a distintas áreas:

5.1.- Cuidado personal.

5.2.- Comunicación.

5.3.- Habilidades para el desenvolvimiento en el hogar.

5.4.- Habilidades para el desenvolvimiento en la comunidad.

5.5.- Habilidades sociales.

5.6.- Habilidades académico funcionales.

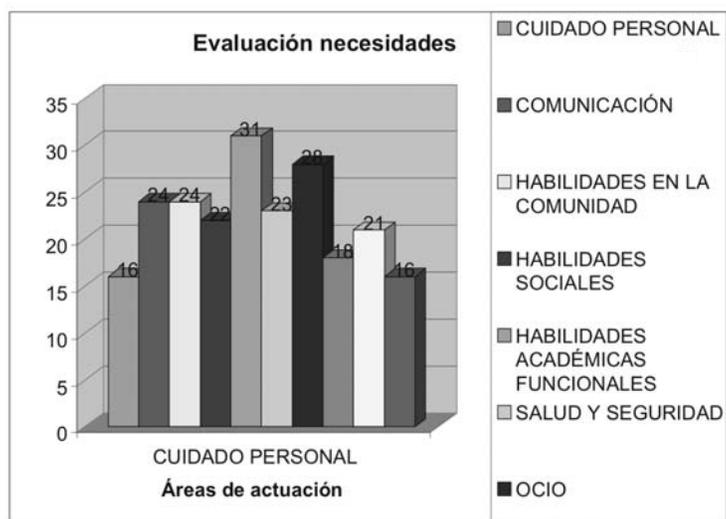
5.7.- Autorregulación.

5.8.- Salud y seguridad.

5.9.- Intereses recreativos y de ocio.

5.10.- Trabajo.

En el gráfico se muestra el número de usuarios que necesita mejorar sus habilidades en cada una de las áreas analizadas. Como es lógico muchos de ellos necesitan mejorar en varias o casi todas las áreas.



Con estos resultados decidimos diseñar e impartir una serie de programas que promoviesen mejoras en las áreas evaluadas, distribuyendo a los usuarios en los programas más adecuados según sus necesidades personales, reorientando así el funcionamiento del centro ocupacional hacia estas actividades y abandonando la producción de bolsos.

PROCESO SEGUIDO

Para la puesta en marcha del nuevo funcionamiento se siguieron diferentes etapas, siendo el proceso de implantación el siguiente:

1. En primer lugar, se diseñó de un **PLAN DE FORMACIÓN** adecuado que implicaba no sólo a los responsables directos de nuestro departamento de Calidad, sino también al personal de atención directa. El objetivo de este plan era la formación teórica de los trabajadores y su paulatina impregnación de los valores de la calidad, así como su implicación en el proceso de reorganización del Centro.
2. Una segunda fase consistió en la **EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES** de los usuarios. Para ello se recurrió a los protocolos individuales antes citados, por estar debidamente contrastados y validados por la comunidad científica. La aplicación de estos protocolos fue realizada por la psicóloga del Centro, en estrecha colaboración con cada usuario, su familia y el educador que habitualmente suele trabajar con cada usuario.
3. El siguiente paso consistió en el **ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN** recogida en los protocolos. Esta tarea la realizaron el director de centro y la psicóloga, agrupando las necesidades individuales más generalizadas (habilidades sociales, autonomía personal...) de forma que se pudieran diseñar los diversos programas en función de las mismas.
4. La siguiente etapa consistió en reuniones de **PLANIFICACIÓN Y ORGANIZACIÓN** con todo el personal del Centro. Estas reuniones

fueron moderadas por el director. En función de las necesidades recogidas en los informes individuales y su posterior análisis, se trató de organizar conjuntamente los programas que se debían desarrollar para satisfacerlas. Todos aportaron sus ideas sobre estos programas y finalmente se llegó a un consenso sobre las actividades que se iban a realizar a lo largo del curso, así como su cronograma.

5. Seguidamente se procedió a la **SELECCIÓN DE LOS USUARIOS** en función de las necesidades detectadas para asignarlos a cada actividad y programa planificados, y finalmente se nombró a un responsable por programa. Sería la persona encargada de desarrollar por escrito el programa (objetivo general, objetivos específicos, contenido, actividades a desarrollar...) implementarlo y evaluarlo.
6. Una vez puestos en marcha todos los programas, y el nuevo sistema de funcionamiento se realizaron reuniones periódicas de **MONITORIZACIÓN DE LA IMPLEMENTACIÓN** con todo el personal del Centro (al principio eran semanales y luego quincenales) para poder observar las incidencias observadas y corregirlas cuando se detectaban. Cada responsable de programa tiene también la obligación de llevar un registro de seguimiento del programa, donde se recogen todas las incidencias.
7. Los resultados finales de cada programa son recogidos en una **MEMORIA FINAL**, donde se evalúan los objetivos previstos y los resultados finalmente conseguidos (eficacia e impacto), tanto a nivel general de programa como a nivel individual de cada usuario. Esta información es transmitida al director del Centro para la correcta planificación de los siguientes programas.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

La implantación de la buena práctica es una experiencia global de organización general del funcionamiento del Centro Ocupacional, basado en una filosofía de satisfacción de las necesidades de los usuarios, de la que se

han de impregnar todos los *stakeholders*¹ de la asociación (usuarios, familiares, trabajadores y directivos). Por lo que se trata de un proceso de mejora continua que no tiene fin. Actualmente hemos finalizado la fase piloto que, tras la evaluación positiva de sus resultados, se generalizará.

Gracias al concurso de voluntades de todos estos *stakeholders* se ha implantado exitosamente esta buena práctica, al tiempo que se afianzaba el compromiso de continuidad en el futuro.

Las dificultades habidas durante la implantación han sido fruto de las implicaciones que supone un cambio generalizado de este tipo.

EVALUACION DE LA MEJORA

Todos nos hemos beneficiado de los aspectos positivos y mejoras inducidas por esta buena práctica, pero especialmente los usuarios del centro ocupacional, cuya mejoría en las áreas que se han trabajado en cada programa es evidente. Así ha quedado patente tanto en los documentos de evaluación de los programas y en la segunda aplicación del protocolo individualizado -donde se refleja la mejora de las habilidades de los usuarios-, como en los cuestionarios de satisfacción aplicados a todos los clientes. Los profesionales al mejorar su formación, profundizar el trabajo en equipo y asumir nuevas funciones que eviten los riesgos de las rutinas establecidas.

Además, esta mejora no solo no ha supuesto un incremento de gastos, sino que supuso un ahorro en la adquisición de material para la confección de bolsos.

Pero, sobre todo, han mejorado las habilidades de nuestros usuarios, hemos logrado que aumentase su nivel de autonomía y su calidad de vida. Este es sin duda el principal resultado.

A modo de ejemplo presentamos uno de los instrumentos de evaluación utilizados en uno de los programas, concretamente el de Habilidades Sociales:

¹ Cualquier persona que puede estar afectada por la realización de los objetivos de una organización (Nota de la editora)

Evaluación final programa habilidades sociales:

Evaluación final programa habilidades sociales:

PUNTUALIDAD	R.TURNO PALABRA	R.OPINIÓN DEMÁS	PARTICIPACIÓN GRUPO	INTEGRACIÓN GRUPO	INICIATIVA	IDENTIFICACIÓN CON GRUPO	INTERÉS ACTIVIDADES	COMPRESIÓN ACTIVIDADES	EXPRESIÓN ORAL IDEAS	EXPRESIÓN ESCRITA IDEAS	Nº TOTAL ACTIVIDADES NO REALIZA	Nº TOTAL ACTIVIDADES REALIZA CON APOYO	Nº TOTAL ACTIVIDADES REALIZA SOLO
USUARIO 1	2	2	1	2	0	2	2	2	1	0	2	3	6
USUARIO 2	2	2	1	2	1	2	2	2	1	0	2	3	6
USUARIO 3	2	2	1	2	1	2	2	1	1	1	0	6	5
USUARIO 4	2	1	2	2	2	2	2	1	1	1	0	5	6
USUARIO 5	2	2	2	2	1	2	2	2	2	2	0	1	10
USUARIO 6	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	0	0	11
USUARIO 7	1	2	1	1	0	1	1	1	1	1	1	8	2
USUARIO 8	1	2	1	1	0	0	1	2	0	1	3	5	3
USUARIO 9	2	2	1	1	1	2	2	1	1	1	0	6	5
USUARIO 10	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1	0	1	10
USUARIO 11	2	1	2	2	2	2	2	1	1	1	0	5	6
USUARIO 12	2	2	1	2	1	2	2	2	2	2	0	2	9
USUARIO 13	2	1	1	2	0	1	1	1	1	1	1	8	2
USUARIO 14	2	1	1	1	1	1	1	1	2	1	0	9	2
USUARIO 15	2	2	1	1	0	1	1	1	0	0	3	6	2
USUARIO 16	1	2	2	1	1	1	1	1	1	0	3	6	2
Nº ALUMNOS QUE NO REALIZAN ACTIVIDAD	0	0	0	0	6	1	0	0	2	2	10	1	0
Nº ALUMNOS QUE REALIZAN ACTIVIDAD CON APOYO	4	5	5	10	6	4	6	8	8	11	3	2	0
Nº ALUMNOS QUE REALIZAN ACTIVIDAD SOLOS	12	11	11	6	10	4	10	8	6	3	1	1	4

Resultados evaluación inicial

Nº ALUMNOS QUE REALIZAN ACTIVIDAD	0	2	3	3	2	12	1	2	2	5	4	0	1
Nº ALUMNOS QUE REALIZAN ACTIVIDAD CON APOYO	5	6	6	8	9	3	8	6	11	8	11	6	0
Nº ALUMNOS QUE REALIZAN ACTIVIDAD SOLOS	11	8	7	5	5	1	7	8	3	3	1	0	3

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

La idea fundamental que hemos aprendido es que orientando el Centro a las necesidades de los usuarios se derivan beneficios para todos los integrantes de la asociación (usuarios, familias, trabajadores, directivos...), disminuyendo el número de conflictos internos y logrando un funcionamiento más profesional.

LO QUE SE DEBE HACER

- ☺ Orientación del servicio prestado hacia las necesidades de los usuarios.
- ☺ Establecimiento de un plan de formación previo a la introducción de cambios.
- ☺ Introducción de una dinámica de trabajo en equipo.
- ☺ Implicación y motivación previa de todos los integrantes de la asociación.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ☹ ¿En qué hemos tropezado y, por lo tanto, en qué deseamos tener cuidado para otra ocasión?
- ☹ Explicación previa del nuevo funcionamiento a las familias.
- ☹ Introducción más progresiva de las innovaciones apoyándose en el funcionamiento anterior.
- ☹ Ser conscientes de las limitaciones de medios a nuestro alcance.
- ☹ Dar un margen de flexibilidad a cualquier proceso organizativo.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Generalización de protocolos y documentos utilizados.

Seguimiento y nuevas evaluaciones del nuevo funcionamiento, no sólo del resultado de los resultados de los programas en cada usuario.

Establecimiento de un sistema de tutorías.

Consolidación de los lazos con las familias, estableciendo un sistema de apoyo integral estandarizado.

Y COMO PUNTO FINAL, OTROS COMENTARIOS, IDEAS, OPINIONES, SUGERENCIAS, CRITICAS, ALABANZAS, DUDAS, ESPERANZAS...

Cualquier reorganización de un centro o servicio supone una serie de problemas de naturaleza muy diversa, por lo que se han de conjugar multitud de recursos.

Lo más importante a la hora de cambiar cualquier nuevo sistema de trabajo es el concurso de las personas. Sin su implicación y buena disposición no se llegaría a buen puerto. Ello supone previamente un diseño del proceso de cambio centrado en las personas, elemento principal de esta clase de organizaciones.

Otro aspecto importante del que nos dimos cuenta a la hora de implantar este sistema es la importancia de la gestión del conocimiento en las organizaciones. De ahí la importancia de tener un sistema de información que permita el intercambio de conocimiento a todos los niveles en la organización.

Buenas prácticas en...

PROTOSCOLOS Y GUÍAS DE ACTUACIÓN

Nombre de la entidad: Fundación San Cebrián (Palencia).

Promotor/es de la buena práctica: Comité de Orientación y Asesoramiento a Profesionales, integrado por : Ana Junquera, Margarita de Prado, Beatriz Ortega, Niceto Ibáñez, Juan Manuel Amor y Julio Cesar del Río.

Coordinador/a o persona de contacto: Julio César del Río.

Periodo en el que se ha desarrollado: Durante los años 2000, 2001, 2002 y 2003. Continuamos trabajando en el 2004.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

La Buena Práctica que presentamos se define a través de dos elementos: el primero incluye el objetivo que orienta la actuación del Comité de Orientación y Asesoramiento a Profesionales (COAP), encargado de la elaboración de las Guías y Protocolos, y se enuncia de la siguiente forma:

“Orientar y asesorar a los profesionales de la Fundación y del C.E.E. en el desempeño de su trabajo, favoreciendo la mejora permanente en el mismo“

El segundo elemento, son las propias definiciones de Guía y de Protocolo:

“Se entiende por Guía Práctica: un documento en el que se aportan diferentes alternativas de actuación ante una situación” (por ejemplo: Hipocondría, presentado en el Anexo II).

“Se entiende por Protocolo: el documento donde se fijan las pautas de actuación más concretas ante una situación” (por ejemplo: Fugas, presentado en el Anexo I).

¿QUIÉN LA REALIZA?

En el organigrama de la Fundación San Cebrián hay diferentes niveles organizativos: directores, responsables, patronos... También hay una Junta Técnica de la que derivan los Comités (calidad y evaluación, ajuste ...). El nuestro se denomina: **Comité de Orientación y Asesoramiento a Profesionales (COAP)**, integrado actualmente por: fisioterapeuta, trabajador social, médico, psicólogo y gestor deportivo y de ocio. La pertenencia a los comités es voluntaria, por lo que las disciplinas que los componen no son fijas, cada año hay la posibilidad de cambiar los integrantes.

El objetivo del Comité es el señalado en la definición y las actividades que realizamos son, además de las Guías y Protocolos: organizar debates y charlas, elaborar programas (por ejemplo: de acogida de trabajadores, a nuevas familias...), planificar campañas: para dar a conocer el Código Ético... Tratamos cualquier actividad que ayude a los trabajadores en el desempeño de sus funciones.

PASOS A SEGUIR

a. Solicitar temas para las Guías y Protocolos

El Comité de Orientación y Asesoramiento a Profesionales al comienzo de su actividad anual elabora, distribuye y recoge una “hoja inicial” (Anexo III), donde se solicitan temas para elaborar las Guías y Protocolos. Intentamos que los temas sean principalmente experiencias de los trabajadores de atención directa en el trabajo diario, que por su frecuencia o complejidad representan un problema a solventar.

En la hoja que se presenta se dan las definiciones de Protocolo y Guía, se indica la fecha máxima de entrega y a quien debe entregarse. En la misma, se realiza la evaluación de las Guías y Protocolos del año anterior.

Cuando se recogen las hojas, que se entregan voluntariamente, se recopilan las respuestas dadas y se hace una lista de temas, con la que se trabajará.

b. Definición de los temas

La lista de temas recogidos en el año 2002, que es el año que se expone como ejemplo, está compuesta por 32 temas y es con la que iniciamos el trabajo de definición y corrección de los temas, ya que las respuestas no suelen ser concretas, sino muy ambiguas la mayor parte.

La lista del 2002 es:

- Manual de acogida para nuevos profesionales y voluntarios.
- Manual de acogida para nuevas familias.
- Guía para mejorar las relaciones de compañeros y evitar el “*mobbing*”¹ y el “*burnout*”².
- Ausencia injustificada al trabajo (CEE).
- Actuación ante accidente de trabajo (CEE).
- Utilización gasto/ahorro del salario.
- Actuación ante personas con crisis nerviosas.
- Actuación ante la agresión de un cliente.
- ¿Qué hacer ante un ataque de asma?
- Actuación de los profesionales ante incidentes en la comunidad, en los que son protagonistas usuarios de la Fundación.

¹ mobbing: acoso moral en el trabajo.

² burnout: síndrome del burnout o "estar quemado" (notas de la editora)

- Disponer de medicación y material necesario en el servicio nocturno.
- Actuación ante la insistencia de querer tomar medicación.
- Los usuarios jóvenes que tenemos con un nivel alto y muchos problemas sociales, necesitaríamos guías de seguimiento ante conductas repetidas y mayor información sobre ellos.
- Creo que sin duda lo más preocupante en estos momentos es elaborar guías o protocolos para estos últimos usuarios que se están incorporando al centro, con una mentalidad muy exteriorizada y juvenil. Plantean grandes problemas y dudamos de las medidas correctoras que debemos poner con estos chicos. Bajo mi punto de vista, los protocolos ya elaborados no responden bien a este tipo de chicos.
- Cómo hacer para que un usuario use el baño para orinar por la noche, teniendo en cuenta que no hay servicio de noche, pero tiene luz permanente, recomendaciones previas a acostarlo, para que no orine en el pasillo.
- Situaciones de sobreprotección o abuso (profesionales).
- Regular la autodeterminación de los usuarios.
- Alimentación (estreñimiento, diarrea, gases...) ayudar al cuidador a conocer lo que puede hacer y lo que no en estos casos y como actuar si no está un sanitario.
- Ampliar un poco más el protocolo de actuación de conductas conflictivas, pues me parece que en algunos casos no se adapta a la realidad del problema a solucionar.
- La utilización de los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación.
- Fugas, este año no consta en el manual de guías prácticas y si puede ser más concreto.
- Retener una persona en la vivienda, lo mismo que la anterior.

- Cómo defenderse un monitor cuando un usuario te está pegando y no puedes hacer nada porque si le sueltas las manos te da más.
- Controles de enuresis nocturnos.
- Actuación ante clientes que rompen el descanso de los compañeros, hablando, levantándose, voceando.
- Lenguaje de signos (saber si el cliente lo conoce y facilitar plantilla).
- Situaciones de emergencia (inundaciones, fuego...).
- Relaciones entre compañeros.
- Protocolo de actuación en caso de cliente o familia peligrosos: drogas, amenazas, etc.
- Ocio y tiempo libre (preferentemente en los fines de semana o festivos).
- Ansiedad por falta de dinero.
- La pareja.

De la lista se descartan los temas ya tratados, los que abarcan temas generales, o cualquiera que no se considera apropiado por muy diversas razones, por ejemplo porque rebasa nuestra capacidad.

Al final de este proceso la amplia lista inicial se reduce a 16 temas. Estos se reparten entre los componentes del grupo, según gusto y cercanía a la actividad laboral de cada uno. Otros temas se derivan a profesionales, habitualmente técnicos que no pertenecen al Comité, pero los temas son de su ámbito profesional. En algún caso, en el transcurso de esta actividad surgen situaciones que nos condicionan para tratar temas no recogidos en la lista inicial, por ejemplo en el año 2003 se añadieron a la lista definitiva “el duelo” y la “hiperactividad”.

c. Elaboración de las guías y protocolos

Cuando se han definido y distribuido los temas, comienza el trabajo de elaboración de las Guías y Protocolos. Primero es trabajo individual, de cada

integrante del Comité y de los técnicos a los que se ha asignado algún tema. En esta parte se elaboran los borradores, que en general, siguen el mismo esquema utilizado en esta exposición, tanto para las Guías como para los Protocolos, pero no está definido por lo que en algunos casos se estructura como se crea conveniente, no tenemos un modelo rígido:

- a. Objetivo o definición de la situación.
- b. ¿Quién lo realiza?
- c. Aspectos a tener en cuenta.
- d. Pasos a seguir.

Cada borrador se entrega a todos los integrantes del Comité, que lo estudia aportando las modificaciones que se consideren convenientes. Después se hace una puesta en común, donde el responsable del documento recoge todas las sugerencias y cambios, los escribe y los vuelve a entregar para una nueva revisión, si no hay más sugerencias de cambios, se considera como definitivo para el Comité.

En el último año y como forma de fomentar la participación de los trabajadores, se expuso en el tablero del Comité la lista definitiva de los títulos de las Guías y Protocolos para que cualquiera pidiera los borradores y pudiese hacer sus aportaciones. Este proceso se sigue con todos los Protocolos y Guías.

d. Publicación y distribución

Tras la elaboración definitiva se procede a la maquetación y publicación. Esta consiste en hacer aproximadamente 14 copias y distribuir las a:

- Los integrantes del Comité.
- Los directores de la Fundación, para que lo den a conocer en todos sus servicios.
- En la biblioteca.

A lo largo de los cuatro años que dura la actividad, se han elaborado un total de 54 documentos: 14 en 2000, 13 en 2001, 15 en 2002 y 12 en 2003.

En el año elegido como ejemplo, el 2002, se elaboraron 15 documentos, cuyos títulos se citan a continuación. Es interesante comparar estos títulos con los 32 temas planteados al principio de la actividad:

- Guía : acoso institucional o “*moobing*”.
- Guía : profesional quemado o “*burnout*”.
- ¿Qué hacer ante un ataque de asma?
- Protocolo: cómo actuar ante incidentes en la comunidad provocados por usuarios.
- Guía: actuación ante usuarios que rompen el descanso nocturno.
- Guía: actuación ante personas con sistemas aumentativos y alternativos de comunicación.
- Protocolo: ante los problemas más frecuentes relacionados con la alimentación.
- Control de enuresis nocturna.
- Guía: abordaje de trastornos de conducta (ampliación): autolesión, heteroagresividad, agresión verbal, destrucción, negativismo...
- Protocolo: actuación en caso de cliente peligroso (drogas, amenazas,...).
- Guía para motivar a usar el retrete.
- Protocolo: cómo desalojar a los usuarios de sus viviendas o residencia.
- Ansiedad por falta de dinero.
- Programa de acogida a familias.
- Protocolo: acogida de trabajadores.

EVALUACIÓN

Los indicadores de evaluación que podemos usar se refieren a los datos obtenidos a través de la “hoja inicial”, donde se solicitan los temas. Un indicador es el número de temas propuestos por los trabajadores. La evolución es: 40 se propusieron en el año 2001; en el 2002 se propusieron 32 temas y en el 2003, 31. Se van reduciendo las propuestas, podría ser porque las preguntas son cada vez menos o más difíciles de realizar al tener los protocolos y guías de los años anteriores.

Las cifras del 2003 son más significativas, ya que la hoja inicial la entregan 43 personas, lo que supone casi un 50% más que el año anterior. En los años anteriores fueron 20 y 26 (en el 2001 y 2002 respectivamente), año en el que comenzamos a trabajar con los trabajadores de CEE. Las cifras del 2003 indican una mayor participación.

La evaluación hecha recogiendo la opinión de los trabajadores nos ha proporcionado los siguientes datos:

1ª pregunta : *Si has planteado el año pasado alguna duda o inquietud y este comité la contestó, indica cual es tu opinión sobre la respuesta que dimos:*

	No sirve	Deficiente	No responde del todo	Adecuada	Muy satisfactorio
2000				4	
2001				9	1
2002			3	11	2

2ª pregunta : *Si has leído las guías y protocolos de actuación (todo o algo), indica cual es tu opinión sobre ellos:*

	No sirve	Deficiente	No responde del todo	Adecuada	Muy satisfactorio
2000			1	11	1
2001			2	12	3
2002		2	9	22	2

Las respuestas mayoritarias siempre se sitúan en “adecuada” en las dos preguntas y en todos los años. El número de respuestas a la 2ª pregunta, según los años, nos indica un aumento del porcentaje de trabajadores que han leído algo de los protocolos y guías:

- En 2000 de 20 personas que responden, 13 los han consultado, lo que corresponde al 55 %.
- En 2001, de 26 personas que entregan la hoja inicial, 17 los han consultado, lo que corresponde al 65 %.
- En 2002, de 43 personas que entregaron la “hoja inicial”, 35 los han consultado, lo que representa un 81 %.

Estos datos sobre consultas de las Guías y Protocolos nos indica que van siendo cada vez más leídos y consultados.

PLAN DE ACCIÓN DE 2004

Para el presente año el Comité pretende seguir elaborando Documentos y evaluando los anteriores, los del año 2003.

Como nuevas actuaciones tenemos las siguientes:

- Fomentar la participación de los trabajadores de la Fundación en la elaboración y reforma de los documentos, además de solicitarles nuevos temas. Esto se realizará informando, a través del panel del Comité, sobre las Guías y Protocolos que se han elaborado en estos años.

- En el presente año queremos reordenar todos los documentos de forma que se distribuyan por tipos (guías, protocolos y otros documentos informativos) y por temas, lo que obligaría a eliminar algunos y otros habría que agruparlos o fusionarlos.
- Pretendemos que todos los documentos cuenten con el respaldo o la aprobación de los directores, lo que favorecería su conocimiento y utilización.
- La consideración de Buena Práctica es algo que apoya e impulsará el desarrollo de esta actividad.

LO QUE SE DEBE HACER

- ☺ Combinar el trabajo individual con el trabajo en equipo.
- ☺ Ofrecer la posibilidad de opinar y de intervenir en la elaboración y evaluación a todos los trabajadores, incluidos los de CEE.
- ☺ Discutir cada documento varias veces, lo que favorece la inclusión de diferentes puntos de vista.
- ☺ Se presentan de forma breve y concisa, lo que debe facilitar su manejo y utilización.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ☹ Se trabaja desde el punto de vista práctico no teórico, con poca base bibliográfica.
- ☹ Algunos casos se refieren a usuarios concretos de este centro, por lo que no son transferibles a todos los casos, ya que se elaboran teniendo en cuenta la particularidad del usuario.
- ☹ No contar con todos los profesionales implicados.
- ☹ No hemos intentado validar las Guías y los Protocolos.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Evaluar los Protocolos y Guías individualmente, según se van utilizando, para saber hasta donde sirven.

Modificarlos cuando cambien las circunstancias.

Aumentar la colaboración de todos los trabajadores, en todo el proceso, desde la elaboración, la puesta en práctica y hasta la evaluación y validación.

Buscar la participación de todos los trabajadores afectados (atención directa, técnicos, etc.) en las discusiones de temas conflictivos.

Fomentar su utilización no de forma obligada, pero si de modo habitual.

ANEXO I

PROTOCOLO DE FUGAS**USUARIOS TIPO 1****Descripción:**

- Tiene capacidad para desplazarse por la carretera discriminando correctamente las distintas direcciones; y
- No existe riesgo evidente de daños para su salud o la de otras personas.

Protocolo:

- 1º) Avisar a la familia cuando se tenga la seguridad de la fuga. Un buen criterio es la ausencia de la vivienda a la hora de acostarse (en este caso llamaríamos al día siguiente por la mañana). Se les informará del suceso y de este protocolo.
- 2º) Formalizar la denuncia a las 48 horas de la desaparición (Guardia Civil o Policía Nacional).
- 3º) Si se precisa, se facilitará transporte de regreso en horario laborable de lunes a viernes. No se facilitará este servicio en horario nocturno ni de fin de semana.

Coordinador de la actuación:

El trabajador que tenga mayor responsabilidad sobre el usuario y que esté trabajando en el momento de percibir la ausencia.

USUARIOS TIPO 2**Descripción:**

- Deambula sin conciencia de la dirección que lleva; o
- Existen riesgos evidentes de daños para su salud o la de otras personas.

Protocolo:

- 1º) Realizar una búsqueda inicial por los lugares habituales para el usuario, por una o dos personas implicadas.
- 2º) Reunir a todos los trabajadores posibles para organizar la búsqueda y al mismo tiempo mantener el control de las personas atendidas en los talleres o viviendas.
- 3º) Recorrer en vehículos o a pie las distintas calles, plazas, bares, caminos, carreteras, etc. del entorno más próximo. Conviene llevar una foto reciente del usuario para preguntar a la gente por él.
- 4º) Informar a la familia.
- 5º) Informar a la Policía o Guardia Civil.
- 6º) A las 48 horas hacer la denuncia.

Coordinador de la actuación:

El trabajador que tenga mayor responsabilidad sobre el usuario y que esté trabajando en el momento.

ANEXO II

GUIA PRÁCTICA: HIPOCONDRIA

Definición: Preocupación por padecer una enfermedad grave sin un diagnóstico médico que así lo indique.

Coordina la actuación: Monitor de atención directa.

Pautas de actuación:

1. Aceptar la existencia de la enfermedad que el usuario dice tener.
2. Interesarse por su salud cada día durante un espacio breve de tiempo (no superior a 10 minutos).
3. Orientarle hacia las actividades apropiadas en ese momento: trabajo, ocio, autocuidado...
4. Aceptar la aparición de momentos de malestar grave. Podemos manejarlos de diversos modos:
 - Ofreciéndole breves descansos en el mismo entorno en el que esté (5 ó 10 minutos)
 - Ofreciéndole beber un vaso de agua
 - Lavándose la cara
 - Haciendo algún ejercicio de respiración, etc.
5. Orientarle hacia la actividad normalizada.
6. En casos más graves podemos concertar visitas al médico (una o dos a la semana) y administrar placebos en los momentos de crisis.

ANEXO III

HOJA INICIAL

COMITÉ DE ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO A PROFESIONALES

Este año queremos seguir elaborando Protocolos y Guías Prácticas de actuación que favorezcan un mejor desempeño de nuestro trabajo.

Entendemos:

Por Protocolo: el documento donde se fijan las pautas de actuación más concretas ante una situación (por ejemplo ante un ataque epiléptico).

Por Guía práctica: un documento en el que se aportan diferentes alternativas de actuación ante una situación (por ejemplo: ocio en una vivienda después de cenar).

Para cualquier aclaración podéis consultar a los miembros del Comité: (nombres).

ENTREGAR A LOS MIEMBROS DEL COMITÉ: ANTES DE..... (fecha).

Indica los temas de tu trabajo, que consideres importantes, para que se elaboren guías y protocolos:

MARCA LA RESPUESTA QUE CREAS MÁS ADECUADA

Si has planteado el año pasado alguna duda o inquietud y este comité la contestó, indica ¿cuál es tu opinión sobre la respuesta que dimos?

No sirve	Deficiente	No responde del todo	Adecuada	Muy satisfactoria
----------	------------	----------------------	----------	-------------------

**Si has leído las guías y protocolos de actuación (todo o algo) indica
¿cuál es tu opinión sobre ellos?**

No sirve	Deficiente	No responde del todo	Adecuada	Muy satisfactoria
----------	------------	----------------------	----------	-------------------

¿Cuál es tu opinión en general?

Buenas prácticas en...

GESTIÓN DEL VOLUNTARIADO

Nombre de la entidad: Asociación Uribe Costa.

Promotor/es de la buena práctica: Paola Dapena Montes.

Coordinador/a o persona de contacto: Paola Dapena Montes.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde el curso 1998/99.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

La buena práctica presentada trata sobre la mejora en la gestión del voluntariado por ser un proceso clave en el Servicio de Ocio de nuestra entidad. Se han estructurado los subprocesos: captación, acogida, selección, formación y seguimiento y se han indicado las mejoras, agentes implicados, temporalización, tareas a realizar y los indicadores de mejora. De esta forma se ha configurado un sistema de fácil uso que se revisa habitualmente una vez al año, pero que permite introducir mejoras en el momento que se detecta una necesidad al estar previsto dentro del ciclo anual de funcionamiento.

ANTECEDENTES

En el año 1998 se participó en un proceso de investigación-formación para entidades que trabajaban con voluntariado realizado por la Fundación EDE de Bizkaia. En este proceso participaron tanto los voluntarios y como los profesionales de las entidades interesadas. Con los resultados de la investigación se invitó a las organizaciones que quisieran a iniciar un pro-

ceso de mejora en la gestión del trabajo con voluntarios.

En el año 2000 la asociación comenzó a estructurar sus procesos y a trabajar en clave de gestión de calidad con lo que el proceso de gestión del voluntariado quedó recogido en el marco general de la asociación.

Al mismo tiempo estaba en marcha la creación de la Ley del voluntariado del Gobierno Vasco con un amplio y dilatado proceso participativo de los voluntarios de base y de las entidades en el que también estuvimos presentes, con todo el debate ideológico que tuvo dentro de las organizaciones. El ambiente en aquellos momentos tanto desde los voluntarios, como desde los profesionales era estar presentes en esa regulación de nuestro ser y actuar que se quería llevar a cabo y de ahí nació el espíritu, no solo de hacer las cosas bien sino de recogerlas y plasmarlas por escrito.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

El diagnóstico de partida fue el resultado de la investigación general realizada, en el que nos reconocíamos, pero no era nuestro específicamente. De ahí nació un modelo de mejora propuesto por la Fundación EDE basado en el modelo EFQM.

PROCESO SEGUIDO

En primer lugar, se **adaptó** el modelo propuesto por la Fundación EDE a nuestra situación concreta. Estuvimos tutelados por ellos de cara a una adecuada concreción de las mejoras, indicadores. Este paso se realizó entre el tutor de la fundación y el coordinador del servicio de ocio.

En segundo lugar se revisó por parte de todos los voluntarios y el coordinador del servicio todas las mejoras propuestas y la manera de llevarlas

a cabo: tareas, indicadores... **Creamos** nuestro modelo de trabajo.

Se funcionó con él durante un curso y entre todo el equipo se volvió a revisar, reajustándose. A partir de la segunda revisión ha pasado a ser parte de nuestra estructura de funcionamiento y se continúa revisando periódicamente. Si se detectan necesidades en el proceso los ajustes se realizan en ese momento.

El modelo de trabajo nos llevó a crear herramientas específicas para los voluntarios, que les fueran útiles y que se ajustaran al modelo de gestión y al marco legal: encuestas de satisfacción, manuales de trabajo, convenios de colaboración, entrevistas estandarizadas, acreditaciones...

El trabajar desde la óptica de satisfacción de necesidades de los clientes nos llevó tanto a los voluntarios como a los técnicos a aplicar el mismo modelo en el resto del Servicio de Ocio.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

La implantación de nuestra buena práctica ha supuesto una experiencia global de organización general del funcionamiento del Servicio de Ocio y no solo del proceso de gestión de voluntariado. Hemos aprendido que es una filosofía de trabajo, basada en la satisfacción de las necesidades de los clientes. Consideramos que en nuestro servicio el principal cliente son las personas con discapacidad intelectual y son ellas nuestro segundo grupo de trabajo; con él llevamos tres años aplicando mejoras que aún tienen que seguir estructurándose. Los voluntarios y las personas con discapacidad intelectual que participan en nuestro servicio lo hacen a través de unas actividades que también han sido reestructuradas y orientadas desde un modelo de gestión de calidad. Estos procesos también se están terminando de estructurar.

Por tanto nos encontramos con una buena práctica que como tal no tiene

fin y que ha generado una “bola de nieve” con efecto dominó en todo el servicio de ocio.

Las dificultades habidas durante la implantación han sido fruto, como ocurre en todas las organizaciones, de las implicaciones que supone un cambio generalizado de este tipo; además este sistema de trabajo pasa a ser formación continua con los voluntarios.

La variabilidad de las personas voluntarias que realizan las tareas hace que algunos aspectos sean más lentos y que tengamos que estar entrenándoles continuamente en la forma de trabajo. Pocas de las personas que comenzaron están hoy en la organización y la continuidad depende de los técnicos del servicio y de la buena información y formación que sepamos transmitir a los voluntarios que se renuevan constantemente.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

La mejora introducida ha supuesto un aumento en la satisfacción de los voluntarios y una mayor implicación de los mismos en la organización.

En la estructura del servicio de ocio fue un revulsivo como se ha explicado anteriormente. Ha supuesto un cambio en la forma de trabajo de toda la estructura encaminándola poco a poco hacia la calidad en la gestión. La necesidad de satisfacer a los clientes nos llevó a identificar los nuestros y ver que teníamos que satisfacer no solo a los voluntarios, sino a los usuarios y a sus familias.

Los procesos de participación y mejora se han abierto a todos y se están estructurando adecuadamente. Con todo ello el proceso de preparación, ejecución y evaluación de las actividades también ha entrado en la misma dinámica. Nos ha dado una visión global de todo el trabajo a realizar desde la óptica de la calidad.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

- El modelo de gestión de calidad es válido para cualquier acción en una organización.
- Los servicios de ocio son estructuras necesitadas de una gestión de calidad.
- La forma de comenzar a trabajar es sencilla con un poco de orientación.
- Las entidades deben de proporcionar la formación necesaria para arrancar.
- El modelo afecta a todo el sistema: servicio, programa...
- Se trabaja mejor y se avanza más si toda la organización está en la misma sintonía, pero se puede comenzar aunque otros centros y servicios todavía no lo hayan hecho.

LO QUE SE DEBE HACER

- ☺ Orientación hacia las necesidades de los clientes: usuarios, voluntarios y familias.
- ☺ Establecer el ciclo de evaluación continua. Preguntar siempre qué se quiere, cómo ha estado, qué mantenemos o qué cambiamos.
- ☺ Detectar todos los procesos claves antes de avanzar. Tener el mapa previo aunque luego se modifique.
- ☺ Trabajar en equipo.
- ☺ Implicación y motivación previa de todos los integrantes en el servicio y a poder ser de la organización en general.
- ☺ Flexibilidad y agilidad.
- ☺ Crear herramientas propias, comprensibles para todos los implicados.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ☹ Comenzar tan “a ciegas”.
- ☹ Establecer una línea base propia para constatar mejor los progresos.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Continuar con la línea de actuación actual, revisando los subprocesos periódicamente.

Generalización de la forma de trabajo a todo el servicio.

Adecuación de todo lo existente al Plan Estratégico puesto en marcha por toda la asociación.

CAPÍTULO III

PROCESOS CENTRADOS EN LA ORGANIZACIÓN

Proceso de planificación estratégica y de gestión. *AMADIP-ESMENT*

Proceso de diseño del plan de calidad de la asociación, “entre todos podemos mejorar”. *ASPRODEMA*

Experiencia de participación y comunicación en un proceso de desarrollo organizacional en una organización compleja. *ASPRODES*

Diseño e implantación de un modelo de gestión total de calidad en el centro de educación especial de ATAM. *ATAM*

Aplicación de grupos de mejora para la toma de decisiones en la gestión y organización interna. *BATA*

Desarrollo organizativo del Movimiento Asociativo FEAPS Com. Valenciana. *FEAPS COM. VALENCIANA*

Medida de la satisfacción con los servicios que reciben las personas con discapacidad intelectual en la Fund. Gil Gayarre. *Fund. Gil Gayarre*

Gestión del conocimiento en Gautena. *Gautena*

Evaluación de servicios. *Asoc. Padre Zegri*

Propuestas para mejorar la gestión del personal. *Fund. San Cebrián*



Buenas prácticas en...

PROCESO DE PLANIFICACIÓN ESTRATÉGICA Y DE GESTIÓN

Nombre de la entidad: AMADIP.ESMENT.

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

Coordinador/a o persona de contacto: Fernando Rey.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: 2002 – 2004.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

AMADIP.ESMENT ha definido un proceso de planificación estratégica y de gestión que contempla cómo se definen, despliegan, evalúan y revisan:

- La misión, visión y valores (cada 4 años)
- El plan estratégico corporativo (cada 2 años)
- El plan de gestión corporativo (cada año)
- Los planes de gestión de servicios, actividades y departamentos
- Los planes de acción
- Los proyectos de mejora.

El ciclo del proceso de revisión del plan estratégico es bianual, e incluye una autoevaluación alineada con el modelo EFQM de Excelencia (simulación de presentación a premio) en la que participa actualmente todo el comité de dirección (en un futuro se prevé ampliar la participación

en la autoevaluación a un mayor número de personas).

ANTECEDENTES

AMADIP-ESMENT es una organización no lucrativa constituida en 1962 por familiares de personas con discapacidad intelectual y declarada de Utilidad Pública en 1966 por Consejo de Ministros. Entre sus valores fundacionales está la atención a las personas con discapacidad intelectual que no disponían un recurso adecuado a sus necesidades: servicio ocupacional (1976), centro de día y residencia para personas con necesidades de apoyo generalizado (1982), centro especial de empleo (1983), Fundación Tutelar (1986), programas de formación ocupacional y programas europeos (1991), viviendas tuteladas (1992), servicio de inserción laboral en empresas ordinarias (1994), servicio de orientación laboral en centros educativos (2002). La entidad ha sido pionera en la creación de la mayoría de estos recursos en Baleares y, fruto de una máxima preocupación por la igualdad de oportunidades de las personas, se ha diversificado la oferta de servicios y actividades para adaptarla a cada necesidad individual: a cada familia, a cada persona y a cada momento de su vida.

Como consecuencia de este enfoque, el crecimiento y la diversificación de la entidad han sido acelerados. La organización trata de anticipar las necesidades e influir en el entorno para promover respuestas. Hoy día, somos una organización de mediano tamaño, pero compleja por su diversidad y su ritmo de innovación y cambio. Esto nos obliga a sistematizar la evolución, es decir, a controlar la adecuación de los cambios a la voluntad de las familias (*propietarias*), las personas con discapacidad intelectual (*clientes*) y los trabajadores, voluntarios y colaboradores (*agentes de cambio*). Esto significa, definir y desplegar un **proceso de planificación estratégica y de gestión** que asegure la consecución de los objetivos y la mejora continua.

El proceso de planificación estratégica y de gestión se documentó en

2001, aunque desde 1999 se formalizaban documentalmente el plan estratégico y los planes de gestión. La experiencia que describimos aquí se remonta al ciclo iniciado en 2002, fecha en la que se implanta sistemáticamente el proceso integrando completamente el enfoque, despliegue, evaluación y revisión de la política y estrategia corporativas.

Los **modelos** en los que nos hemos basado para formular el proceso son:

- 1.- El modelo EFQM, a partir del que se realiza una autoevaluación anual y se estructuran los objetivos del plan estratégico y los planes de gestión, así como el ciclo REDER¹ de mejora continua.
- 2.- El sistema de cuadro de mando integral (Kaplan) para el despliegue de la estrategia en indicadores y objetivos, revisados en comités por áreas.
- 3.- Las normas ISO 9001:2000. El proceso se certificó en 2003, para lo que se realizó un importante esfuerzo de simplificación de toda la documentación generada en el proceso (procedimiento, formatos de registro e instrucciones).

DESCRIPCIÓN DEL PROCESO

Proceso de planificación estratégica y de gestión de AMADIP.ESMENT (versión 2002)

El proceso de planificación estratégica recoge el sistema de elaboración, despliegue, evaluación y revisión de: la misión, visión y valores, el plan estratégico corporativo, el plan de gestión corporativo y su despliegue en planes de gestión por áreas, servicios, actividades y departamentos, los planes de acción y los proyectos de mejora. Desde 2003 hemos integrado los proyectos de mejora en el propio plan estratégico, de tal forma que si los objetivos estratégicos hacen referencia a QUÉ conseguir, los proyectos de mejora indican CÓMO conseguir los QUÉS. Lógicamente los objetivos e indicadores del plan estratégico no recogen la totalidad de objetivos e

¹ Resultado - Enfoque - Despliegue - Evaluación y Revisión (Interpretación por el Modelo EFQM del ciclo PDCA de mejora continua).

indicadores de la entidad, que se despliegan en paneles de indicadores propios de cada servicio pero vinculados a la estrategia.

Como sistema de evaluación del plan estratégico realizamos:

- Una autoevaluación EFQM bianual (método de simulación de presentación a premio).
- Un análisis DAFO² (anual).
- La evaluación de resultados del plan de gestión corporativo (mensual) y de los proyectos de mejora (semestral).

PROCESO SEGUIDO

Objetivos planteados

1. Sistematizar el ciclo de planificación estratégica y de gestión.
2. Desplegar el proceso a nivel de toda la organización.
3. Construir y dinamizar equipos para el seguimiento mensual de la gestión a todos los niveles (comités), desplegando el cuadro de mando general (plan de gestión corporativo) en cuadros de mando para cada uno de los servicios (planes de gestión de los servicios).
4. Fomentar la participación de todos los responsables en la elaboración de los planes de gestión y planes de acción.
5. Utilizar la autoevaluación EFQM como instrumento para fundamentar el plan estratégico y, en concreto, para definir los proyectos de mejora.
6. Gestionar la mejora a nivel de toda la organización.

En definitiva, construir nuestro futuro y comunicarlo a todos los grupos de interés (clientes, personal y socios)

¹ Debilidades - Amenazas - Fortalezas - Oportunidades (nota de la Editora)

Acciones realizadas

Con el actual procedimiento de planificación estratégica y gestión hemos realizado dos ciclos de dos años, que equivale a una revisión de la misión, visión y valores y dos planes estratégicos (incluyendo dos autoevaluaciones EFQM). Si bien la mejor forma de explicar las acciones es a través del esquema del procedimiento y los instrumentos, vamos a tratar de describir las acciones realizadas durante el segundo ciclo:

1. El instrumento principal para la elaboración del plan estratégico es la Jornada de Planificación Estratégica (julio 2001, julio 2003), en la que todo el comité de dirección nos reunimos durante dos días seguidos para revisar el “cuaderno de autoevaluación” (que se ha elaborado previamente a partir de la autoevaluación EFQM realizada por parte de todos los responsables del comité de dirección). Se revisa cada uno de los criterios, subcriterios y áreas del modelo y se fijan las oportunidades de mejora. En la misma jornada, posteriormente, se realiza un DAFO, centrándonos especialmente en el análisis del entorno y finalmente se establecen las líneas estratégicas y los objetivos estratégicos para los próximos dos años. En 2003, esta tarea se prolongó durante 3 reuniones más posteriores a la jornada de planificación, hasta que conseguimos definir el plan estratégico 2004-2005 con la misma estructura del modelo EFQM (agentes y resultados). Para los criterios de resultados se definieron las líneas estratégicas, objetivos estratégicos e indicadores, y para los criterios de agentes se definieron los proyectos de mejora, los objetivos de mejora y las acciones. En este plan estratégico hemos incluido por primera vez los proyectos de mejora (antes se definían en un documento aparte), lo cual supone interiorizar la mejora en la estrategia.
2. A partir del plan estratégico, en los comités de dirección de septiembre y octubre 2004 se elaboró el plan de gestión corporativo (objetivos de resultado en los clientes usuarios y familias, clientes comerciales del centro especial de empleo, personal y sociedad).

3. A partir del plan estratégico y plan de gestión corporativo se elaboraron los planes de gestión por servicios, actividades y departamentos, en los que participan los responsables de cada servicio (comités por áreas). Esta acción se realiza entre diciembre y enero de cada año.
4. A partir de los planes de gestión se construyen los planes de acción: presupuestos, plan de formación a familias, plan de formación al personal, plan de mantenimiento preventivo, plan de inversiones, plan de prevención de riesgos laborales, plan de sistemas de información, etc. Esta acción se realiza entre diciembre y enero de cada año.
5. En enero se realiza una jornada conjunta entre el comité de dirección (directivos-profesionales) y el comité ejecutivo (directivos-familiares) para la formulación del plan estratégico a la junta directiva.
6. Finalmente, se realiza una jornada de difusión del plan estratégico y plan de gestión anual a todo el personal de la organización.

Recursos movilizados

Básicamente personas y tiempo. Participación directa de todo el comité de dirección y los responsables de servicios, departamentos y actividades. El área de planificación y desarrollo es la responsable de coordinar la autoevaluación y elaborar los documentos de trabajo a partir de las aportaciones de todas las personas y equipos.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

La práctica está generalizada a toda la organización. No obstante, algunas actividades incluidas, como la autoevaluación EFQM y el despliegue de los proyectos de mejora deben en el futuro promover la participación de un mayor número de personas y niveles de la organización. Actualmente la mejora continua está liderada básicamente por los miembros del comi-

té de dirección, pero hemos detectado una clara oportunidad de mejora para desplegar ese liderazgo mediante formación y estimulación de la responsabilidad (“empowerment”). Este es uno de los proyectos de mejora 2004-2005.

Objetivos alcanzados

En términos de cumplimiento del proceso hemos alcanzado los objetivos propuestos, con ligeros retrasos en algunas acciones (aproximadamente un mes de retraso) por la dificultad de mover a tantas personas en un espacio tan corto de tiempo (básicamente de julio a diciembre), con lo que implica además interrumpir las actividades cotidianas del trabajo.

Los resultados de mayor valor para la organización han sido:

1. Desplegar la idea (misión, visión y valores) en acción (planes de gestión de los servicios y actividades, planes de acción y proyectos de mejora).
2. Facilitar la participación de todas las personas con responsabilidad sobre áreas, servicios, actividades o departamentos.
3. Integrar el modelo EFQM en todo el proceso de planificación.
4. Integrar e interiorizar la mejora continua mediante la inclusión de los proyectos de mejora en el propio plan estratégico.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Indicadores de evaluación utilizados:

Respecto al proceso, se ha revisado en comité de dirección el grado de cumplimiento de las acciones en los plazos de tiempo previstos.

Respecto al despliegue de la estrategia en la gestión, tanto el cuadro de mando corporativo como los cuadros de mando por servicios, actividades y departamentos, incorporan los indicadores ordenados según el modelo

EFQM y de los que se hace un seguimiento mensual en comités.

Respecto al despliegue de la mejora, los proyectos se han revisado en una valoración semestral por el comité de dirección, otorgándose una puntuación a los proyectos según el siguiente código: 1: ninguna acción; 2: iniciado enfoque; 2: elaborado plan; 4: implantando plan; 5: Evaluado y revisado.

Impacto en la organización

Las líneas estratégicas contenidas en el plan, así como los proyectos de mejora generados están, muchos de ellos, directamente dirigidos a promover beneficios a las personas con discapacidad y sus familias. Por ejemplo, en el plan estratégico se incluyen las siguientes líneas y objetivos estratégicos:

1. Crecimiento social

1.1. Aumentar el número de plazas en empleo, especialmente en TAS y CEE (Total usuarios: >400 / CO: 175 / CD: 18 / CEE: > 130 / TAS: >6)

1.2. Aumentar significativamente el número de plazas de vivienda y residencia (VV: 68 / RES: 12)

2. Diversificación oferta social

2.1. Desarrollar servicios adaptados a las nuevas necesidades detectadas: personas que aumentan dependencia por envejecimiento y/o deterioro. Nuevo servicio de Centro de Día. Nuevo servicio de Residencia.

2.2. Impulsar programas y proyectos adecuados a las nuevas necesidades detectadas (12 participantes “adultos solos”. 30 participantes “autogestores”)

2.3. Potenciar servicios para las familias: Formación y Respiro fami-

liar (5 act. formación / 250 participantes. 240 participantes respiro familiar)

2.4. Crear una oferta de servicio para jóvenes que finalizan su escolarización en integración (Nuevo programa formación prelaboral jóvenes)

2.5. Aproximar servicios a los municipios sin recursos: programas de verano, viviendas... (25 usuarios otros municipios)

3. Atención individualizada e integral

3.1. Prestar una atención individualizada y adecuada a las necesidades (> 370 planes individuales, > 560 tutorías usuarios, > 800 tutorías familias)

3.2. Prestar una atención integral (100% PPI aprobados por el equipo, > 50 obj. planificados por coord. Interna)

3.3. Que las infraestructuras sean confortables, especialmente en vivienda (Índice confortabilidad >4, 60% habitaciones de uso individual)

En el apartado de mejoras a promover se incluyen igualmente proyectos de mejora directamente relacionados con las personas con discapacidad intelectual y sus familias, en concreto con la mejora del conocimiento sobre su satisfacción y con la identificación de indicadores de calidad de vida y su incorporación en los planes de gestión.

A nivel de la organización, este proceso constituye el eje que une la planificación y la acción en ambos sentidos, y contribuye a construir el futuro y la mejora de la organización.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Lecciones aprendidas (puntos débiles y fuertes)

Como punto débil, se ha mencionado la dificultad de conseguir “en plazo” los diferentes productos del proceso, especialmente en el año de inicio de nuevo ciclo (elaboración del plan estratégico). Por otro lado, y de cara al futuro, podría ampliarse aún más el nivel de participación de las personas, incorporando a los equipos de atención directa / producción en la elaboración de los planes de gestión (actualmente sólo participan los coordinadores).

El aprendizaje más importante de este último ciclo del proceso ha sido la incorporación de los proyectos de mejora en el plan estratégico, entendidos como “cómo” para conseguir los objetivos estratégicos (“qués”). De hecho, el propio plan detalla con qué proyectos de mejora se vincula cada objetivo estratégico y viceversa.

Posibilidades de transferencia de la práctica a otras organizaciones

Totales, con independencia del tamaño y servicios de cada organización. Creemos que el esfuerzo compensa ampliamente si la organización desea tomar un papel activo como actor interno (para promover mejoras) y externo (para promover cambios en su entorno). No obstante, en organizaciones en las que no se haya iniciado ninguna experiencia de este tipo, recomendamos una formación inicial por los responsables para familiarizarse con el sistema de cuadro de mando integral (Kaplan y Norton), la gestión basada en procesos y el modelo EFQM. Otra opción a la que se recurre a veces es subcontratar una consultoría para la planificación estratégica, lo cual no recomendamos sin lo anterior, porque se interiorizarían en menor medida las diversas acciones y aprendizajes que conlleva el proceso.

Finalmente, y aunque obvio, conviene resaltar que la motivación e implicación de la dirección es un elemento fundamental para el éxito.



Buenas prácticas en...

PROCESO DE DISEÑO DEL PLAN DE CALIDAD DE LA ASOCIACIÓN, “ENTRE TODOS PODEMOS MEJORAR”

Nombre de la entidad: ASPRODEMA-RIOJA (Asociación Promotora de la persona con Discapacidad Intelectual Adulta). Miembro de FEAPS La Rioja.

Promotor/es de la buena práctica: Junta Directiva de la Asociación y Equipo Guía del Proceso de Diseño del Plan.

Coordinador/a o persona de contacto: Santiago Urizarna Varona (Responsable de Comunicación y Calidad).

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Enero 2002 a diciembre 2003.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

La buena práctica aquí presentada consiste en el conjunto de acciones llevadas a cabo dentro del proceso seguido por ASPRODEMA para el diseño de su Plan de Calidad.

El proceso de diseño del Plan de Calidad como tal comenzó con la primera reunión celebrada por el Equipo Guía del mismo el día 8 de marzo de 2002. Previamente el gerente y el responsable de comunicación y calidad de la Asociación habían mantenido reuniones con los consultores de la Red de FEAPS -que apoyarían a ASPRODEMA en este proyecto- para plantear el inicio del proceso. Con anterioridad al inicio del proceso, la Asociación contaba con un acuerdo de la Junta Directiva (aprobado en una

reunión celebrada en el año 2001) en el que se daba el visto bueno al inicio de un proceso de estas características.

También, uno de los pasos previos fundamentales para comenzar este camino fue la creación, dentro del organigrama de esta entidad, de la figura del responsable de Calidad, persona que se responsabilizaría de la implantación de una cultura de la calidad y sistemas de gestión de la misma en ASPRODEMA, compatibilizando esta función, con la de comunicación interna y externa de la entidad.

El Equipo Guía del proceso

En este punto merece hacer una mención especial al Equipo Guía del proceso y a las cuestiones tenidas en cuenta para su creación (funciones del mismo, perfil de sus componentes, etc.). Este Equipo fue el “motor” que impulsó todo el proceso. Se buscó que sus miembros por una parte aportaran al Equipo información y las sensibilidades de los diferentes agentes y niveles de la organización -técnicos, directivos y familias; de profesionales de atención directa y mandos intermedios; de los centros de Logroño y de Nájera-, y por otra, una serie de características que favorecieran un adecuado funcionamiento del equipo y del proceso, bien porque contaran con ellas el conjunto de miembros del Equipo, bien porque alguno de ellos las tuvieran. Estas “cualidades” eran:

- Capacidad de trabajo y compromiso con la tarea encomendada.
- Capacidad de diálogo y de consenso.
- Liderazgo “emotivo”.
- Liderazgo “técnico”.

Teniendo en cuenta las variables planteadas más arriba, el responsable de Calidad elaboró, consultando a diferentes miembros de la organización (gerente, trabajadora social, etc.), una lista de posibles candidatos que respondieran a las mismas en mayor o menor medida. Una vez elaborada

dicha lista se inició una ronda de consultas con los candidatos planteándoles el deseo de la Asociación de contar con su participación en el Equipo, la tarea que cada uno llevaría a cabo, y los motivos por los que se había pensado en él. También se les informó de la voluntariedad de formar parte del Equipo, dándoles un plazo de tiempo para que tomaran una decisión. Finalmente los componentes del equipo fueron:

- Vega Murugarren (madre de personas con discapacidad intelectual y miembro de la Comisión de Dinamización Asociativa y Familiar de ASPRODEMA).
- Ricardo Zabala (padre de persona con discapacidad intelectual).
- Luis Ruiz (Presidente).
- Pilar Laya (vocal de la Junta Directiva).
- Rosana Martínez (responsable del Centro “La Sierra”, Nájera).
- Ernesto González (psicólogo).
- Ignacio Zabalo (monitor-encargado de taller del Centro “Vareia”, Logroño).
- Santiago Urizarna (responsable de Calidad).

Etapas del proceso y acciones llevadas a cabo

En las primeras reuniones del Equipo Guía se definieron los objetivos del proceso y las etapas por las que debía transcurrir el mismo. A continuación se indican “grosso modo” las mismas y como transcurrieron:

Etapas del proceso y acciones llevadas a cabo

Etapas del proceso y acciones llevadas a cabo

En esta etapa, a través del Equipo Guía, se revisaron los estatutos de la Asociación, analizando la misión, visión de futuro y valores que entreveían en su texto, y se actualizó su redacción para atenerse claramente al

esquema de “Misión-Visión-Valores”.

Etapas 2ª: Conocimiento y aclaración de conceptos

En esta fase el Equipo Guía dedicó su acción a conocer, analizar y definir una serie de conceptos que iban a tener vital importancia para el desarrollo del proceso y en el resultado final del mismo (el Plan de Calidad): los conceptos Calidad de Vida, Calidad Total, Calidad ASPRODEMA, cliente-proveedor, etc....

Etapas 3ª: Diagnóstico Global (Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades)

Fue en este momento del proceso cuando se determinó que para obtener un diagnóstico lo más real posible de la Asociación, sus programas y servicios, era necesario ampliar la participación de los diversos agentes de la misma. En consecuencia se convocó la 1ª Jornada de Diagnóstico Global de la Organización, celebrada en el Centro “Vareia” el día 5 de octubre de 2002. En ella, medio centenar de personas -entre familiares, personas con discapacidad intelectual y profesionales- participaron en la elaboración de un diagnóstico del conjunto de la Asociación, utilizando la técnica DAFO. El análisis realizado por los participantes se llevó a cabo a través de grupos sectoriales -los componentes procedían del mismo sector- dinamizados por los miembros del Equipo Guía. Previamente el Equipo Guía había realizado a nivel interno su diagnóstico de la organización (que posteriormente se incorporó al realizado durante la Jornada), permitiendo con ello que los miembros del Equipo también hicieran su aportación al diagnóstico y, a la vez, anticipar y preparar a sus miembros para dinamizar adecuadamente el DAFO a realizar durante la Jornada. Con posterioridad a ésta y a lo largo de varias sesiones, se consensuó y organizó el rico diagnóstico final, contando con la participación de varios representantes de los grupos de trabajo de la Jornada de Diagnóstico.

Etapas 4ª: Redacción del Plan de Calidad

En esta etapa también se creyó conveniente contar con las aportaciones e

ideas de los miembros de la asociación, y sobre todo de los participantes de la anterior Jornada de Diagnóstico, a la hora de determinar qué mejoras es necesario realizar en ASPRODEMA y que deberían ser incluidas en el Plan de Calidad de la Asociación. Para ello se celebró el 26 de abril del 2003, la 1ª Jornada de Mejora de la Organización. En ella, un número similar de participantes al de la anterior jornada, propusieron objetivos y acciones de mejora, que son las que constituyen el Plan de Calidad. Con posterioridad a la Jornada de Mejora, desde el Equipo Guía, y el gerente de ASPRODEMA se realizaron algunas aportaciones puntuales al Plan.

La redacción definitiva del Plan se presentó al Equipo Guía el 27 de octubre del 2003 para tras su visto bueno, ser remitido a la Junta Directiva para su estudio y aprobación. Fue en la reunión de la Junta Directiva celebrada el 19 de diciembre de 2003, cuando se dio el visto bueno definitivo del Plan de Calidad.

La participación

Desde un principio, tanto por parte del Equipo Guía que ha sido el que ha dirigido el proceso de diseño, como por parte de la dirección de ASPRODEMA (Gerencia y Junta Directiva), se entendió que una de las premisas fundamentales para asegurar el buen término del proceso era la participación del conjunto de la organización. Reflejo de ello es la propia composición del Equipo Guía (en él estaban representados los sectores directivos, profesionales y familiares de personas con discapacidad), y las Jornadas de Diagnóstico Global de la Organización y de Mejora de la Organización; en cada una de ellas participaron alrededor de 55 personas, procedentes de los sectores representados en el Equipo Guía y de las personas con discapacidad intelectual que son usuarias de los servicios de la Asociación. Esta alta participación, permite asegurar que el producto final del proceso de diseño, el propio Plan de Calidad, es propiedad de todos los que conforman la realidad de ASPRODEMA, y que por tanto se cuenta “a priori” con el compromiso de la mayoría de sus miembros para lograr el éxito de su futura implantación.

La persona con discapacidad intelectual

Uno de los primeros interrogantes que surgió en el Equipo Guía a la hora de determinar el proceso que seguiríamos para diseñar el Plan de Calidad de ASPRODEMA fue cuál debía ser el papel de la persona con discapacidad intelectual en el mismo. En nuestra entidad existen o han existido algunas experiencias de participación de personas con discapacidad intelectual en diferentes espacios de la organización (comité de empresa, comités de centro, etc.), aunque haciendo un análisis crítico somos conscientes de que la mayoría de las veces esta participación ha sido testimonial, o bien, si ha sido efectiva, no lo ha sido tanto por los apoyos ofrecidos en esas situaciones por la Asociación, cuanto por las capacidades de la persona con discapacidad intelectual. Sin embargo el Equipo opinó que, como miembros de esta organización, y sobre todo, como clientes finales de la misma, las personas con discapacidad debían tener la posibilidad de participar en el proceso y que esa participación fuera efectiva. Siendo consecuentes con estos argumentos se decidió que las personas con discapacidad intelectual participaran –con los apoyos adecuados, tanto de personal de apoyo, como de tiempo– en las etapas de diagnóstico y de redacción del Plan. Lo hicieron a través de las Jornadas de Diagnóstico y Mejora de la Organización que se celebraron a lo largo del proceso. Contaron con personas de apoyo que les ayudaron a preparar su participación en estas Jornadas, y pudieron reunirse previamente.

ANTECEDENTES

ASPRODEMA se constituye como asociación en abril de 1985; surge de la ilusión de un grupo de padres de alumnos con discapacidad intelectual y profesionales del Centro de Educación Especial “Marqués de Vallejo” de Logroño, quienes, preocupados por las necesidades del colectivo de adultos con discapacidad intelectual de La Rioja, veían que las alternativas que en ese momento existían en esta región no respondían a sus expectativas.

Desde entonces hasta ahora ASPRODEMA se ha centrado en el desarrollo continuo de servicios y programas dirigidos a mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad intelectual adultas, siendo en ocasiones innovadora en el entorno riojano en el que, sin duda, hoy por hoy tiene un importante peso específico, tanto en la creación de empleo para las personas con discapacidad intelectual, como en ofrecer servicios a las personas con mayores necesidades de apoyo. Además en la última década, ha pasado de andar este camino en solitario, y en ocasiones en competencia con otras entidades del sector de la discapacidad, a caminarlo de la mano junto a otras asociaciones a través de la Federación FEAPS La Rioja. También es importante destacar que ASPRODEMA cuenta entre sus valores con el de la Universalidad. Por ello, en su desarrollo, no solo ha concentrado sus esfuerzos en crear servicios en la realidad de Logroño o Zona de Rioja Centro, sino que, sobre todo en los últimos años, también ha trabajado en la constitución de servicios y en ser una referencia en La Rioja Alta (ámbito rural) en lo que a la discapacidad intelectual se refiere.

Actualmente ASPRODEMA cuenta con dos centros en la Comunidad Autónoma de La Rioja, uno ubicado en Logroño, y otro en Nájera, cuya zona de influencia es la Rioja Alta. En total atiende a 177 personas con discapacidad intelectual (138 en el Centro “Vareia” de Logroño y 39 en el Centro “La Sierra” de Nájera), a través de diferentes servicios: Centro Especial de Empleo (que incluye una unidad de enclave laboral), Centro Ocupacional de Iniciación Productiva, Centro Ocupacional Asistencial, y Centro de Día. Además existen otra serie de programas o servicios que ofrecen apoyos a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias en otras áreas de la vida como son el Área Social (donde se ofrece información, orientación y apoyos a través de la trabajadora social), y el Programa de Dinamización Rural para personas con Discapacidad Intelectual y sus Familias (que trabaja en toda La Rioja Alta). Para cumplir los objetivos de sus servicios ASPRODEMA cuenta con un total de 31

profesionales, que cumplen sus funciones en diferentes niveles, desde la atención directa, hasta la gerencia de la Asociación (más información en www.asprodema.org).

¿Por qué un Plan de Calidad?

ASPRODEMA ante todo decidió diseñar este Plan por un compromiso ético con el colectivo de personas con discapacidad intelectual y sus familias. Un compromiso que nos obliga a dar los pasos necesarios para contar con una organización mejor preparada para afrontar el reto diario de dar la mejor respuesta a las necesidades de este colectivo en el ámbito riojano. Ésta ha sido siempre la idea que ha estado en el trasfondo de todas las actuaciones de ASPRODEMA. Pero en este momento ha entendido como una oportunidad para seguir avanzando en esa búsqueda por mejorarse y mejorar sus servicios, el implantar en su acción cotidiana las herramientas y la tecnología de la Calidad.

A través de la implantación de un Plan de Calidad en la estructura de ASPRODEMA, esperamos principalmente dos resultados clave: por una parte la mejora de la calidad de vida de las personas que son los clientes finales de nuestra actuación –las personas con discapacidad intelectual y su entorno familiar-, y por otra, la mejora de la gestión de todos los procesos que permiten lograr, directa o indirectamente, esa calidad de vida que antes hemos mencionado.

PROCESO SEGUIDO

Misión y objetivos del proceso

La Misión del Proceso de Diseño del Plan de Calidad era: “Proceso participado que pretende diseñar las fases previas para elaborar el Plan de Calidad de ASPRODEMA y llevarlas a cabo, y realizar un primer esbozo de ese Plan de Calidad”.

Como objetivos generales del proceso teníamos:

1. Revisar y determinar la Misión, Visión y Valores de ASPRODEMA.
2. Conocer y aclarar diferentes conceptos relacionados con la Calidad y con el propio proceso de diseño del Plan de Calidad.
3. Diagnosticar de forma global al conjunto de la organización.
4. Redactar el Plan de Calidad de ASPRODEMA.

Acciones llevadas a cabo

ETAPA 1ª

- Revisión de los Estatutos de la Asociación (Equipo Guía y Gerencia) para ver cuáles eran los objetivos globales de la asociación y la visión de futuro que se pretendía alcanzar.
- Actualización de la redacción de la Misión, Visión y Valores (Equipo Guía y Gerencia), incorporando nuevos matices a la Misión.

ETAPA 2ª

- Formación del Equipo Guía para conocer y aclarar diferentes conceptos relacionados con la Calidad (Calidad Total, Calidad de Vida, cliente-proveedor).

ETAPA 3ª

- Realización de un Diagnóstico DAFO del conjunto de la organización por parte del Equipo Guía.
- Celebración de la 1ª Jornada de Diagnóstico Global de la Asociación, en la que participaron representantes de diferentes sectores de la organización (familiares, personas con discapacidad intelectual y profesionales), a través de grupos sectoriales.

- Reuniones del Equipo Guía y los secretarios-portavoces de cada grupo sectorial en las que se consensuó y organizó el Diagnóstico Global final.

ETAPA 4ª

- Celebración de la 1ª Jornada de Mejora de la Organización, en la que los participantes de las Jornadas de Diagnóstico aportaron sus propuestas de mejora de la Asociación para incorporar en el Plan de Calidad. Lo hicieron por medio de grupos transversales, donde había miembros de los sectores familiares, personas con discapacidad intelectual y profesionales.
- Diseño del Modelo de Organización ASPRODEMA, basado en el de la EFQM.
- Organización de los Objetivos/Acciones de Mejora por medio del Modelo.
- Redacción del Plan de Calidad de ASPRODEMA.
- Aprobación del Plan por la Junta Directiva.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Esta buena práctica es la primera vez en que se lleva a cabo en nuestra entidad, pero se asume que es un buen sistema o base de trabajo para plantearse otros retos a nivel organizacional (por ejemplo, planificación estratégica). En el Plan de Calidad resultado del proceso de diseño aprobado por los máximos órganos de dirección, se ha planificado (una vez que finalice el periodo que abarca el Plan, 2004-2008) el seguir un proceso de diseño de un nuevo Plan de Calidad.

Sin duda la clave fundamental para asegurar la implantación y la continuidad de esta dinámica es el compromiso expreso, e incluso la implicación directa, de la dirección de la Asociación.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

- Hemos sido “lentos” a la hora de llevar a cabo este proceso. Dos años de plazo para llevarlo a término y posteriormente iniciar la implantación del Plan, es un periodo muy dilatado, en el que pueden suceder muchas cosas que lleven a que la situación de partida y el diagnóstico de la organización se desactualicen y las medidas marcadas por el Plan, bien pierdan su sentido o bien reflejen cuestiones que ya hemos “solucionado” sobre la marcha.
- La participación añade un “plus” a los documentos de la organización, y da más legitimidad a la dirección de la Organización a la hora de tomar decisiones.
- La importancia de contar con la opinión de todos, teniendo en cuenta todos los niveles (responsables de servicio y atención directa, ámbitos rural y urbano, directivos y socios, etc.). Cada rincón de la organización tiene su parte de “sabiduría”.
- Nuestra realidad asociativa es rica. Debemos saber gestionarla y dedicar esfuerzos a ello.
- Los socios, familiares, profesionales y personas con discapacidad tienen capacidad de crítica y de aportar soluciones.
- Contamos con una cultura de evaluación y planificación muy pequeña. Gran cantidad de los problemas detectados en la Asociación tienen que ver con esto, y muchos de los objetivos/acciones de mejora recogidos en el Plan de Calidad tienen que ver tanto con la planificación, como con la evaluación –desde la intervención individual con los usuarios, a la global de la Asociación-.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Dentro del propio Plan de Calidad se contemplan algunas cuestiones relacionadas con su implantación. Esta implantación y puesta en marcha del Plan que es la siguiente tarea de la Asociación en lo que se refiere a la Calidad, permite asegurar la continuidad de esta buena práctica, ya que en su redacción se recoge que al finalizar el Plan se deberá elaborar el siguiente, teniendo en cuenta la experiencia adquirida y los resultados de la evaluación del Plan de Calidad actual.

Buenas prácticas en...

EXPERIENCIA DE PARTICIPACION Y COMUNICACIÓN EN UN PROCESO DE DESARROLLO ORGANIZACIONAL EN UNA ORGANIZACIÓN COMPLEJA

Nombre de la entidad: ASPRODES FEAPS Salamanca.

Promotores de la buena práctica: Equipo guía de implantación de proceso de mejora.

Coordinador o persona de contacto: Emilio Miñambres Granado.

Fecha o período en que se ha desarrollado: desde septiembre de 2002.

PRESENTACIÓN

ASPRODES FEAPS Salamanca es una asociación de carácter provincial que trabaja por la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias desde el año 1981. Cuenta en la actualidad con una red de servicios de apoyo importante (red ocupacional, red de empleo, red de residencias y viviendas, red de ocio, apoyos comunes...). En números estamos hablando de alrededor de 210 profesionales, 400 personas con discapacidad intelectual recibiendo apoyos, 80 voluntarios y 600 socios.

ASPRODES como cualquier organización en proceso de crecimiento es una organización compleja (¡no complicada!). Comprender, afrontar y trabajar desde la asunción de esa complejidad hace necesario un esfuerzo por trabajar desde un nuevo paradigma organizativo, desde una nueva manera

de entender, desde una nueva manera de “vivir” en y la organización. Comprender la organización como un sistema abierto, complejo y flexible se hace no necesario, sino vital para la supervivencia.

Algunas razones más que fundamentan el por qué de este proyecto:

- Porque una organización precisa un constante ejercicio de reflexión sobre su presente, su pasado y su futuro.
- Porque una organización de nuestro sector tiene un contenido ético ineludible en todas sus acciones y procesos de trabajo.
- Porque una organización se hace desde un proyecto compartido, con la riqueza que aportan las visiones de todos.
- Porque el cambio es algo natural y continuo en todas las organizaciones.
- Porque una organización nace, crece y, si no se cuida convenientemente, puede llegar a morir.
- Porque una organización se entiende dentro de un marco de aprendizaje continuo (también asumiendo sus errores para aprender de ellos).
- Porque la realidad es cambiante y toda organización necesita conocerse bien para estar preparada y adaptarse a ella (abierta y flexible).
- Porque no nos podemos permitir no cambiar.
- Porque toda organización precisa asumir la complejidad, la incertidumbre y las paradojas que la realidad conlleva.
- Y por supuesto, por eficacia, por efectividad y por eficiencia..., por hacer las cosas cada vez un poquito mejor.

Con nuestro proyecto intentamos:

- Aportar nuestra experiencia de diseño e implantación de una fase diagnóstica dentro de un proyecto global de mejora.
- Enfatizar lo que nosotros consideramos como valor añadido de la

misma, que no es otra cosa que el esfuerzo por abrir la organización a la participación; y por otro lado, la apuesta decidida por comunicar una iniciativa relativamente abstracta, complicada y confusa como es un proceso de desarrollo organizativo, de forma que sea comprensible y accesible a toda la organización.

ANTECEDENTES

Encontramos nuestros antecedentes en documentos, conceptos y acciones formativas vinculados al movimiento de calidad FEAPS. El Plan Estratégico de FEAPS, los Manuales de Buenas Prácticas, los cursos de formadores-implantadores de manuales de buenas prácticas, junto al picante de nuestra experiencia han creado el guiso para lanzarnos a la piscina de la mejora y el cambio.

DESARROLLO DE LA BUENA PRÁCTICA

La propuesta inicial ha recogido la necesidad de dar respuesta a las siguientes fases y cuestiones a lo largo del proceso (aportamos nuestra reflexión sobre algunas cuestiones que consideramos relevantes para la implantación del proceso):

1. Legitimación institucional
2. Propuesta de Equipo Guía
3. Elaboración misión- visión- valores
4. Diagnóstico de la organización
5. Planificación estratégica
6. Evaluación y aseguramiento

CUESTIÓN 1. Considerábamos imprescindible la **legitimación** y el

impulso del proceso de mejora por parte de los órganos de gobierno de la asociación. La previa aprobación e impulso de la Junta Directiva del proyecto, la inclusión en el equipo guía de dos familiares miembros de Junta Directiva y del gerente trabajando activamente en el mismo, la comunicación explícita al resto de la organización del apoyo institucional, el compromiso público de los órganos de poder, etc., han facilitado el desarrollo del proyecto.

CUESTIÓN 2. Con respecto al equipo guía nos surgían preguntas del tipo ¿quién promueve el equipo guía?, ¿cómo se promueve ese equipo?, ¿qué características debería tener?, ¿qué funciones va a asumir?, ¿qué reglas se va a dar como grupo?

Tratábamos de crear un grupo basado fundamentalmente en la representatividad, credibilidad, liderazgo y compromiso ético-técnico en las diferentes fases del proceso. Estamos hablando de un grupo de 10 personas, con carácter transversal, rico en sus puntos de vista (trabajadores, familiares, personas con discapacidad intelectual) y operativo en sus funciones:

- 1 director de centro
- 2 técnicos
- 2 atención directa (cuidadores)
- 1 representante de los trabajadores
- 2 familiares
- 1 gerente
- 1 autogestor

Este grupo se encargaría de:

- Liderar el proceso de mejora, supervisando el proceso global y guiándolo en las diferentes fases.

- Elaborar y temporalizar la forma y fases del proceso.
- Valorar la conveniencia de la entrada de Consultoría FEAPS en los momentos que se creyera necesario.
- Dirigir la forma y manera de desarrollar un proceso de comunicación al resto de la organización sobre el proceso en marcha.

CUESTIÓN 3. El diagnóstico de la organización debía ser coherente con nuestra apuesta por la participación. Nos interesaba conocer “¿cómo estábamos?”, pero para eso era relevante tener información de todos los agentes con relación con la organización. Era importante saber cómo veían ASPRODES los profesionales, los voluntarios, las personas con discapacidad intelectual y los voluntarios. Y además entendíamos que la forma era tan importante como el fondo, o que la forma y el fondo se confundían superando límites difusos. La participación, la implicación, la transparencia..., son objetivos en sí mismos, son inversiones que facilitarán la credibilidad y la asunción del proyecto como propio. Es la apuesta por los intangibles, por lo que no se ve pero está, por lo que influye constantemente y no se mide. En definitiva, es la apuesta por la gestión de lo emocional, de las expectativas, del poder, de la cultura, de los miedos, de lo no verbal, de los paradigmas mentales, de la imagen, de las contradicciones, de las paradojas, de la incertidumbre... Por otro lado, no se puede olvidar que es la apuesta por lo intangible que tanto influye en lo tangible (en lo que se ve, en los resultados, en el producto, en los números, en la satisfacción...).

¿Cómo incluir estas ideas en el desarrollo de una fase diagnóstica?
¿Cómo hacer un diagnóstico participado?

1º Diagnóstico del Equipo Guía: Realiza un DAFO y elabora un documento.

2º Diagnóstico Junta Directiva: Realiza un DAFO y elabora un documento.

3º Sesión diagnóstica asociativa: Estábamos “abriendo el melón”, acercando el proceso a todo aquel que quisiera participar, propiciando el debate, la reflexión y la crítica. Optamos por realizar una sesión diagnóstica de un día completo en la que participaran grupos naturales (profesionales, familias, personas con discapacidad y voluntarios). Estamos hablando de una sesión en la que participan alrededor de 120 personas.

4º Foro en Internet: Se abre un foro en la página web de la asociación para aportaciones de todo aquel que tenga interés. El Equipo Guía se encargó de recoger toda la información, de imponerse la misión de hacer un documento que fuera fiel a todo lo expresado en los diferentes foros, y que al mismo tiempo fuera accesible, didáctico y comprensible.

CUESTIÓN 4. Desde el primer momento se volvía clave el trascender al propio equipo guía. Era necesario irradiar al resto de la organización el “olorcillo” de lo que se estaba cocinando. La presencia de un autogestor en el equipo guía (no sólo eso, pero esa realidad nos lo hizo muy evidente) nos provocó el tener que dar respuesta al hecho de que la información derivada del proceso debía ser accesible para todo el mundo. Teníamos que encontrar vías y foros de comunicación y, además, formas de presentar la información que fueran accesibles al mayor número de personas.

¿Qué acciones se realizan en esta línea?

Boletín mensual informativo. Se publica mensualmente un boletín con todas las noticias relevantes sobre el proceso de mejora y otras noticias de interés asociativo.

Glosarios para profesionales. Se han editado dos entregas de “preguntas con respuesta” sobre temas que pueden clarificar qué es y qué intenta el proceso de mejora.

Difusión en centros. Dentro del equipo guía se asignan responsables de comunicación a todos los centros de la asociación.

Adaptación de los documentos utilizados en la fase diagnóstica

(Cuadernos de trabajo utilizados en la sesión diagnóstica asociativa y documento diagnóstico final). Se hace un esfuerzo de adaptación de los documentos (terminología, colores, iconos, dibujos...) de forma que sean de lectura fácil para el mayor número de personas posible. El reto es transferir un proceso relativamente confuso, complejo y abstracto como es un proceso de desarrollo organizativo a documentos atractivos, didácticos, comprensibles y de fácil lectura.

Foro en Internet. Se abre una vía nueva de comunicación a todos los colectivos de la asociación.

EVALUACIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

1. Cumplimiento del compromiso con la organización de entregar un Documento diagnóstico participado y didáctico.
2. Escala de valoración tipo likert (muy mal-1, mal-2, regular-3, bien-4, muy bien-5):
 - Pregunta 1. La organización de la jornada crees que ha sido (4,33 sobre 5)
 - Pregunta 2. Lo que esperabas de la sesión se ha cumplido (3,56 sobre 5)
 - Pregunta 3. En qué medida esperas que la Asociación mejore a partir de ahora (3,26 sobre 5)
 - Pregunta 4. En qué medida crees que el diagnóstico aprobado refleja la realidad de ASPRODES FEAPS Salamanca (3,69 sobre 5)
 - Pregunta 5. Crees que necesitas más información sobre lo que pretende el Plan de Mejora (charlas , conferencias...) (3,77 sobre 5)
3. Valoración subjetiva a través del foro (con alrededor de 50 aportaciones).

¿QUÉ HEMOS APRENDIDO?

- La importancia de la reflexión, del saber dónde estamos y hacia dónde vamos.
- La importancia de trabajar desde los valores.
- La importancia de los intangibles (lo emocional, la comunicación, el poder, la participación...).
- La importancia de que los órganos de gobierno lideren el proceso.
- La importancia de facilitar la apertura mental (cuestionar modelos mentales, paradigmas...).
- La importancia de la participación de las personas con discapacidad intelectual en estos procesos.
- La importancia de escribir y documentar procesos.
- La importancia de la transversalidad.
- Cumplir los compromisos adquiridos con la organización (temporalizar).
- La importancia de cuidar los documentos haciéndolos accesibles y comprensibles.

Buenas prácticas en...

DISEÑO E IMPLANTACIÓN DE UN MODELO DE GESTIÓN TOTAL DE CALIDAD EN EL CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE ATAM

Nombre de la entidad: Asociación Telefónica para Asistencia a Minusválidos. ATAM.

Promotor/es de la buena práctica: Consejo Rector de ATAM.

Coordinador/a o persona de contacto: M^a Carmen Castro, Víctor Raúl Mendoza, Luis M. Cases.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: enero 2002 – marzo 2004.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Podríamos definir esta práctica como el “*Diseño e implantación de un Modelo de Gestión Total de Calidad en el Centro de Educación Especial de ATAM*”.

En primer lugar, entendimos que el Sistema de Gestión de Calidad debía centrarse en todos aquellos aspectos relacionados con los procesos fundamentales de la cadena que genera valor al alumno. Dicho de otro modo, nos centramos en las operaciones que desarrollamos para valorar e identificar las situaciones de los chicos, diseñar las condiciones en las que se debe prestar el servicio, planificar y programar las actuaciones, ejecutar la acción educativa y por último medir y evaluar los resultados.

Como consecuencia de ello, se ha llevado a cabo un proceso con dos

fases diferenciadas: una primera fase de diseño del sistema (elaboración de las políticas; procesos, procedimientos de trabajo, etc). Una segunda fase de implantación del sistema.

ANTECEDENTES

ATAM comienza su andadura en 1974 y surge de la inquietud y solidaridad de los empleados y de la dirección de Telefónica, concretándose en un acuerdo recogido en convenio colectivo.

En la actualidad la componen más de 66.000 socios provenientes de la Telefónica que todos conocemos y de las diferentes empresas del Grupo que se van incorporando a la Asociación. El colectivo objeto de atención lo constituyen más de 3.600 personas con cualquier tipo de discapacidad y distribuidas por toda la geografía española.

Paralelamente a otras actividades ATAM gestiona diversos recursos sociales, tales como centros ocupacionales, centro de día, residencias y recursos educativos como el centro al que se refiere esta buena práctica. Igualmente desarrolla actividades empresariales en el sector de lavandería industrial, montajes electrónicos y servicios de telecomunicaciones, todo ello bajo la figura jurídica de CEE.

El centro educativo específico al que nos vamos a referir en adelante, está ubicado en Pozuelo de Alarcón (Madrid), tiene 20 años de trayectoria y se encuentra concertado con la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid.

Proporciona educación específica a 66 alumnos con discapacidad intelectual y se compone de un aula infantil (psíquicos), siete aulas de etapa escolar (3 psíquicos, 3 plurideficientes, 1 autista), y dos de transición a la vida adulta (1 psíquico, 1 plurideficiente). El equipo profesional lo configura la dirección del colegio, el psicólogo, trabajador social, logopedas, profesores específicos, maestros de taller y auxiliares educativos.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La decisión del Consejo Rector de ATAM de implantar el modelo de gestión total de la calidad, se produce en el marco de la aprobación de un plan estratégico (2001-2003). Dicho plan estratégico se constituye en instrumento de valoración y diagnóstico de la Asociación, así como en el documento de guía y referencia de todas nuestras acciones posteriores.

Describir el cúmulo de principios que hemos manejado y que se encuentran en la trastienda de nuestra acción nos llevaría a un relato largo y prolongado, por lo que entresacamos algunos de los elementos en los que se fundamenta nuestro sistema de gestión de calidad:

- **Dimensión estratégica de la calidad** como elemento clave desde una perspectiva sectorial competitiva y de mercado, que garantice el sostenimiento a medio y largo plazo de la institución.
- **Naturaleza ética de la calidad.** En ATAM entendemos que operamos nuestros servicios sobre personas especialmente sensibles, por lo que la calidad de nuestras actividades requiere una concepción éticamente responsable de nuestro trabajo y ésta nos conduce al modelo de gestión total de la calidad. En este sentido, la transmisión de la política de calidad y de los valores se ha constituido en un elemento esencial y facilitador del camino iniciado.
- **La calidad de vida como producto.** Los servicios habilitadores y el colegio en particular se constituyen en “fábricas” de calidad de vida, por lo que el resultado de la acción educativa se medirá en términos de incremento de calidad de vida.
- **Orientación al cliente.** Convertir a la persona con discapacidad y su familia en la referencia de toda nuestra intervención. Entendemos que esto es así por una cuestión de derechos (ética).
- **Implicación y liderazgo de la Dirección.** Todos los estamentos directivos y de responsabilidad, se implican y lideran este proceso.

- **Participación.** Como no puede ser de otra manera, la participación de todos los agentes implicados en el proceso de provision del servicio ha sido fundamental en el desarrollo del sistema.

Todo ha surgido del análisis y reflexión sobre los diferentes modelos existentes, tomando la decisión de elaborar nuestro propio modelo, adaptando los principios universales de la gestión total de calidad a la especificidad de los servicios a las personas con discapacidad intelectual. En el caso que nos ocupa: el Centro Educativo Específico.

En este sentido, se han elaborado diversos documentos, que se han constituido en la urdimbre ideológica que aporta coherencia y solidez a la organización. Estos documentos son: los Fines, la Visión, los Valores y los Principios Rectores del Modelo Habilitador.

En cuanto a los Fines, la Visión y los Valores, se redactaron y publicaron tres documentos con sendos títulos, siendo los valores que queremos asumir los de: Transparencia, Responsabilidad; Profesionalidad; Confianza en las Personas, Colaborar y Compartir; Innovación y Creatividad.

En cuanto a los Principios rectores del Modelo Habilitador, éstos se constituyen en guía y referencia para toda la Asociación y tienen especial trascendencia para la acción educativa. El decálogo que resume dichos principios figura como anexo al final de este documento.

PROCESO SEGUIDO

Una vez realizadas varias y distintas acciones de comunicación dirigidas a la comunidad educativa acerca del conjunto de ideas y paradigmas que forman el sustrato de referencia sobre el que el centro educativo debe desarrollar su acción específica, pasamos a descubrir e identificar los diferentes elementos que debían constituirse en el chasis específico del sistema de gestión de calidad del Colegio.

En este sentido, vamos a relacionar el conjunto de acciones y documentos que se han ido desarrollando durante el proceso de despliegue del sistema, aunque alguno ya se ha citado más arriba, abordando y explicando brevemente su contenido, así como el método de trabajo llevado a cabo.

Cada uno de los puntos que se van a describir, en su inmensa mayoría fueron realizados o están siendo desarrollados con la participación de todos los profesionales del centro educativo, agrupados en equipos de trabajo, creados con la finalidad de realizar un borrador que se propone al Comité de Calidad para su aprobación y puesta en práctica.

Con este fin, se constituyó un Comité de Calidad cuya función principal consistía en supervisar la planificación de la calidad, estimular la implantación del sistema, así como supervisar y aprobar cuantas acciones y documentos se iban realizando y presentando.

Una vez concluido cualquier documento se procedía a su comunicación a todas las partes que tuvieran que ver con dicho documento, y en el caso de observarse la necesidad de profundizar y afianzar el contenido del mismo se procedía a realizar las acciones formativas necesarias para tal fin.

A continuación pasamos a presentar cada uno de los apartados citados.

a. Elaboración y difusión de los Fines, Visión, Valores y Modelo habilitador de ATAM.

Este apartado ha sido descrito con anterioridad, dado que se constituye en la percha o soporte para toda la Asociación.

b. Profundizar en la definición y misión del Centro de Educación Especial.

El Centro de Educación Especial incide en la educación y máximo desarrollo de las capacidades intelectuales, personales y sociales de los alumnos. Nuestro compromiso es ofrecer a los alumnos una educación integral

y personalizada, proporcionándoles los conocimientos funcionales, hábitos y pautas de actuación y valores personales que les permitan obtener el mayor grado de autonomía posible, con el fin de facilitar al máximo su integración social. En definitiva queremos lograr que, a través de la educación recibida en el Centro de Educación Especial, los alumnos sean capaces, en la medida de sus posibilidades, de diseñar y llevar a cabo, desde una perspectiva ética y realista, su propio proyecto vital.

c. Entrenamiento en habilidades sociales y gestión de grupos.

La calidad del servicio que se presta depende de la calidad de los procesos y éstos dependen de la calidad de las personas. Por este motivo la formación y el reciclaje permanente de los profesionales es un elemento clave para garantizar la calidad del servicio.

En este sentido, el carácter participativo que se estableció hizo conveniente ahondar en los modos y maneras del trabajo en grupos, para facilitar dinámicas ágiles y operativas de los mismos. Con esta finalidad se proporcionaron cursos de formación al colectivo de profesionales del Colegio.

d. Elaboración y difusión de un Código ético específico.

Vimos la conveniencia de establecer un código ético para el centro educativo, entendiendo este código como la aplicación de los derechos humanos y de determinados valores en la actividad profesional, es decir, como un conjunto de principios dinámicos que guíen la conducta y la actuación ética.

Establecer un código es asumir un compromiso, fruto del acuerdo por parte de todos los implicados y que contiene lo que se consideran proposiciones para una buena práctica profesional. Para ello, en primer lugar establecimos los principios y fundamentos del código ético para a continuación proceder a orientar y definir el conjunto de deberes y derechos que deben ser tenidos en cuenta en la comunidad educativa: los alumnos,

las familias, los profesionales y la institución escolar, así como las interacciones que se establecen entre las partes implicadas en el proceso educativo.

e. Redefinición del Proyecto Educativo y Línea Pedagógica Global coherente con los nuevos paradigmas.

En coherencia con las “perchas” citadas más arriba se procedió a redefinir el Proyecto Educativo con la determinación de constituir un instrumento cercano y de referencia en todo lo relativo a la intervención educativa. En definitiva abordamos la esencia del “acto educativo” y la metodología pedagógica propia de nuestro centro.

Con el objeto de ofrecer una visión somera y de conjunto del documento, en él se asumen una serie de principios, tales como los de Educación Integral, Educabilidad, Flexibilidad Metodológica y Normalización. Fomentando para ello en los alumnos valores tales como el respeto, la tolerancia mutua, la comunicación, la sinceridad, la cooperación, el esfuerzo, la disciplina, la solidaridad, la amistad, y la responsabilidad.

Se precisaron los fundamentos técnicos del Proyecto Educativo, así como la metodología pedagógica propia que define la forma de impartir y ajustar los aprendizajes, las habilidades y los conocimientos, y cómo deben ser articulados en el diseño curricular. Asimismo, la intervención se contempla como: individualizada, programada, globalizada, activa, inductiva, comprensiva, creativa e innovadora, relacional y evaluable.

Por último, para llevar a cabo la línea pedagógica establecida, se señalan los siguientes procedimientos: el programa escolar, el plan personalizado, la programación de aula, la orientación y la tutoría, y la evaluación.

f. Confección de un Manual Pautas de Intervención Psicopedagógicas adaptado a los perfiles de alumnos del centro.

Profundizando en el modelo habilitador, teniendo en cuenta la misión del centro y el proyecto educativo asumido por toda la comunidad educa-

tiva, este Manual orienta y establece pautas y directrices a aplicar en el trato directo con los alumnos y sus familias. Trata de apoyar y orientar la acción educativa facilitando criterios de mejora en el diseño, desarrollo, innovación y evaluación del proceso educativo, así como indica orientaciones generales y específicas acerca de lo que debemos procurar y lo que debemos evitar en el trato con los alumnos y con las familias.

g. Elaboración de un sistema de planificación de la Calidad.

La planificación de la calidad es la acción sistematizada por la que se establecen todos los mecanismos que permitirán prestar el servicio en las condiciones deseadas, así como alcanzar en los alumnos el impacto positivo que nos proponemos. Una parte importante de esta planificación la recogemos en un documento que denominamos “Plan anual de organización y planificación de la calidad” (PAOPC) en el que se contemplan aspectos tales como: la definición y misión del centro educativo, los objetivos generales, las especificaciones del servicio, la descripción del perfil del alumno, la organización del centro con sus funciones y responsabilidades, la descripción de los procesos, los objetivos de calidad, el sistema de medición y evaluación de la calidad, etc.

h. Identificación y diseño de los procesos fundamentales (Planificación, Prestación del Servicio y Evaluación).

La gestión de los procesos es también un factor fundamental para garantizar los niveles de calidad que nos proponemos por lo que en el centro educativo los procesos fueron identificados, clasificados, diseñados, implantados, controlados y revisados.

La planificación del servicio incluye las fases previas donde valoramos y evaluamos las necesidades de nuestros alumnos.

En este apartado conviene destacar que en el proceso de evaluación del producto, el cual definimos como calidad de vida, ésta la hacemos sobre las ocho dimensiones del profesor R. Schalock.

i. Desarrollo de un nuevo modelo de Plan Personal de Intervención.

El plan personal es el instrumento en el que se concreta lo que el centro se propone hacer con cada uno de los alumnos. Su elaboración forma parte del proceso de planificación. En este plan se identifican las necesidades de mejora de cada alumno, los objetivos funcionales que nos proponemos, así como los programas y actividades que le son de aplicación, para ello realizamos, con carácter previo, una evaluación multidimensional basada en las directrices y dimensiones de la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR).

j. Creación del equipo interfuncional de planificación y los equipos operativos.

La participación de la comunidad educativa es una palanca fundamental para el buen desarrollo de todo el proceso educativo de los alumnos. Esta se canaliza a través del consejo escolar, lugar de encuentro de todas las partes intervinientes y regulado por la legislación vigente.

Asimismo, es necesario ordenar y sistematizar la participación de los profesionales, para poder recoger cuantas propuestas se consideren y que éstas se realicen en los lugares destinados a ello, con el objeto de garantizar la eficacia del sistema.

Con esta finalidad, además del claustro de profesores, hemos establecido un equipo interfuncional y dos equipos operativos, cuyas funciones principales son:

Equipo Interfuncional:

- Revisar y elevar al Comité de Calidad el Plan Anual de Organización y Planificación de la Calidad.
- Revisar y elevar al Comité de Calidad los diferentes programas y proyectos.
- Elaborar y aprobar los Planes Personales.

- Revisar las propuestas provenientes de los equipos operativos para la mejora de procedimientos, protocolos, metodologías, herramientas y en general todos los elementos operativos que conforman el sistema de calidad, y en su caso, elevar las modificaciones propuestas para su aprobación por el Comité de Calidad.
- Validar las valoraciones de los resultados del sistema de control y evaluación de la calidad.
- Recibir y revisar cuantas propuestas de mejora se realicen por el personal que interviene con los alumnos del Colegio, y en su caso elevar las propuestas para su aprobación por el Comité de Calidad.

Equipo operativo de programas de área curricular:

- Elaborar el diseño curricular de centro.
- Realizar propuestas de mejora de los procedimientos, protocolos, metodologías, herramientas y en general, de todos los elementos operativos que conforman el sistema de calidad.
- Equipo operativo para la elaboración de los programas de actividades transversales y complementarias y propuestas de mejora:
- Elaborar los programas de actividades transversales y complementarias.
- Realizar propuestas de mejora de los procedimientos, protocolos, metodologías, herramientas y en general, de todos los elementos operativos que conforman el sistema de calidad.

k. Elaboración de un reglamento de régimen interior adaptado al nuevo sistema.

Este reglamento tiene por objeto regular el funcionamiento del Colegio, de tal forma que asegure que este servicio tenga un marco normativo de convivencia, que permita llevar a cabo el máximo desarrollo de las capacidades de los alumnos con la participación de todos los que componen la

comunidad educativa recogiendo, de manera específica, el conjunto de derechos y deberes de las partes implicadas.

l. Diseño del Programa de Comunicación con las Familias.

Tener una planificación concreta y precisa, en la que se identifiquen y definan todas las cuestiones que han de tenerse en cuenta para que la comunicación entre el centro y las familias y viceversa, sea la correcta y adecuada es uno de los puntos fundamentales del Centro.

En este sentido, en este programa se establecen los plazos, los contenidos, los responsables, los protocolos, etc., en definitiva, cuantos elementos se consideran necesarios para que la comunicación entre las familias y el centro se constituya en un elemento facilitador de la labor educativa.

m. Elaboración de un Procedimiento de Atención al Cliente.

El presente Procedimiento tiene por objeto establecer el cauce para canalizar las demandas de los clientes del centro educativo por insatisfacción del servicio recibido, así como las sugerencias o iniciativas con respecto a la prestación del servicio del Centro.

n. Diseño de un sistema de medida y evaluación de la calidad.

En el Centro educativo se ha diseñado un sistema de control, registro y evaluación de la calidad que define los objetivos de calidad y los indicadores para evaluar la misma. Estos indicadores, se clasifican genéricamente en tres principales categorías:

- Indicadores de valor percibido (servicio)
- Indicadores de calidad de vida (producto)
- Indicadores de personalización del servicio (proceso)

Tras el análisis y revisión de esta información se establecen conclusiones y como consecuencia, se proponen mejoras, dentro de una dinámica de mejora continua.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Cada uno de los apartados presentados ha ido cobrando vida a medida que ha sido concretado, comunicado e implantado. Se puede estimar que alrededor del 80% de lo expresado se encuentra vigente, teniendo en cuenta que a medida que se va culminando cada uno de los procesos se procede a su implantación.

El único apartado que se encuentra en fase de elaboración casi finalizada, es el referido al sistema de medición y evaluación de la calidad, el cual se hará efectivo a la conclusión del presente año académico. En cualquier caso, todos sus apartados descritos y con todos los elementos que contiene cada apartado estarán implantados en su totalidad el próximo curso escolar.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Creemos que todavía es pronto para emitir una valoración concluyente. Aún así, como se puede observar hemos abordado en profundidad, desde la perspectiva de los sistemas de gestión total de calidad, todos los elementos que tienen que ver con la función educativa y creemos que lo hemos hecho con rigor, seriedad y compromiso.

Por todo ello, estamos convencidos de que profundizar en el modelo habilitador, en el proyecto educativo, en el manual de pautas de intervención, en el código ético, en el programa de familias, etc., nos ha enriquecido enormemente y nos conduce de manera ordenada y sistemática a garantizar que nuestra intervención educativa con los alumnos sea sinónimo de calidad profesional y sobre todo de mejora continua.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

- Es fundamental tener un Plan de Implantación del Sistema de Gestión de Calidad, en el que se contemplen los hitos fundamentales.

- Ser capaces de compartir un modelo común de referencia para la atención educativa.
- Identificar los procesos fundamentales del servicio.
- La participación de la comunidad educativa.
- Implantar un sistema de gestión de calidad, es poner el énfasis en tener una visión sistémica de la gestión, en la que los procesos y las personas son las bases del propio sistema.
- El desarrollo cultural de toda la organización debe ser un objetivo clave, ya que nos aseguramos de esta manera la viabilidad de todo el proyecto, las personas deben asumir el potencial intelectual con el que cuentan y alinearlos todos hacia el mismo fin.
- Creer que siempre se puede mejorar.

LO QUE SE DEBE HACER

- ☺ En conjunto sugerimos que los procesos sean participativos, claros y tendentes a potenciar aspectos concretos o generales que favorezcan la calidad de vida de las personas con discapacidad, ya que es el personal de atención directa el que mejor conoce su trabajo y cómo mejorarlo.
- ☺ Aún así, nos parece un elemento imprescindible la implicación y compromiso de todos los estamentos directivos de la entidad, constituyéndose por ello en impulsores y controladores de esta iniciativa, estableciendo los correspondientes cronogramas, adscripción de responsabilidades, identificación de cometidos etc.
- ☺ Establecer los mecanismos para poder conocer en todo momento las necesidades de nuestros clientes para poder ajustar la organización a las mismas.
- ☺ Establecer un sistema de Evaluación de la Calidad, que nos permita conocer el ajuste de nuestro servicio a las necesidades del cliente.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ☹ Contratar a un consultor para que nos implante la calidad porque creemos que la calidad es algo que impone el mercado o el sector.
- ☹ Excluir a la gente que debe identificar, diseñar los procesos y llevarlos a la práctica. Dejar de identificar las necesidades del cliente, va en contra de la coherencia intrínseca de un sistema de gestión total de calidad.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Como ya hemos mencionado anteriormente culminar el sistema de medida y evaluación de la calidad, así como llevar a cabo una dinámica permanente de mejora continua del sistema.

OTRAS SUGERENCIAS

Entendemos que embarcarse en esta preciosa aventura es consecuencia del compromiso ético que debe animar a todos los centros educativos a poner rumbo a la implantación de un sistema de gestión total de calidad.

A N E X O

DECÁLOGO MODELO HABILITADOR

1. El modelo de atención de ATAM a sus beneficiarios se articula en torno a tres ejes:
 - a. Criterios y valores en relación a las personas con discapacidad y sus derechos.
 - b. Criterios y valores en relación a los apoyos o a las ayudas.
 - c. Criterios y valores en torno a la organización.
2. La calidad de la atención que prestamos depende de que seamos capaces de concebir una organización ética y socialmente responsable.
3. Las personas que participamos en ATAM debemos ser capaces de desarrollar una serie de valores, presunciones y normas de comportamiento que enseñen a todos los agentes implicados cómo percibir, plantear y resolver nuestra toma de decisiones, en coherencia con los derechos de las personas con discapacidad.
4. Las personas con discapacidad tienen los mismos derechos fundamentales que los conciudadanos de su misma edad. Podemos resumir sus derechos en uno principal: llevar a cabo un desarrollo vital pleno.
5. Para ayudar a las personas con discapacidad a llevar a cabo una vida plena, nuestro modelo de atención se fundamenta en el principio habilitador. Entendemos por habilitar aquel proceso progresivo por el que se consigue que una persona se vaya capacitando para realizar cosas para las que en principio no estaba capacitada.
6. El modelo habilitador se despliega de manera coherente a través de otros principios o paradigmas de atención a nuestros beneficiarios: Prevención, Normalización, Sectorización, Integración, Apoyos, Autodirección.

7. La metodología de intervención se fundamenta en tres elementos sustanciales:
 - a. La valoración integral de las capacidades de las personas.
 - b. La planificación personalizada de la intervención como mecanismo de diseño de itinerarios personales y aplicación del paradigma de los apoyos.
 - c. La evaluación y el seguimiento continuo de los resultados.
8. El producto resultante de nuestro trabajo se mide en términos del modelo de calidad de vida. El resultado de nuestro trabajo se considerará satisfactorio en la medida que genere un impacto positivo evaluable en la calidad de vida de las personas.
9. La organización y los recursos que desplegamos para desarrollar nuestro trabajo es la adecuada para dar respuesta a esta forma de concebir la atención que debemos prestar a nuestros beneficiarios. La institución aporta los recursos necesarios para el desarrollo de nuestra intervención conforme a estos principios.
10. La institución, coherente con este modelo habilitador, actúa conforme a una serie de valores conocidos y asumidos, es una organización creativa, volcada en la innovación permanente y orientada a la satisfacción de sus diferentes clientes. Es en definitiva, una entidad basada en los principios de la gestión total de calidad.

Buenas prácticas en...

APLICACIÓN DE GRUPOS DE MEJORA PARA LA TOMA DE DECISIONES EN LA GESTIÓN Y ORGANIZACIÓN INTERNA

Nombre de la entidad: Asociación BATA.

Promotor/es de la buena práctica: Equipo de Dirección.

Coordinador/a o persona de contacto: Fausto García Rey.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: 2001-2004

Otros datos que se consideren relevantes: Proceso integrado en Sistema de Gestión de la Calidad conforme a la Norma ISO 9001-2000.

LA BUENA PRÁCTICA

Desarrollo de “Grupos de Mejora” (a partir de aquí GM) con el objetivo de delegar la toma de decisiones en aspectos relevantes de la gestión hacia equipos de trabajo directamente relacionados con los servicios y programas de la organización, fomentando el trabajo en equipo y la corresponsabilidad en las acciones de la asociación.

Las características esenciales de los GM son:

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA: la pertenencia a un GM no es impuesta o delegada por la dirección. Cada miembro de la organización puede adherirse o ser “promotor” de un GM atendiendo a las necesidades, proyectos o iniciativas que se pongan en marcha en determinados momentos de la vida de la Asociación. De igual forma, la coordinación, planificación y evaluación de objetivos corren a cargo de las personas que com-

ponen cada equipo.

TRANSVERSALIDAD: la participación en los GM supone la implicación de diversas áreas de la organización (intervención directa, gerencia, mantenimiento, dirección, infraestructuras...). Los equipos no surgen de servicios concretos sino de visiones compartidas sobre la organización y, por tanto, cualquier persona (al margen del “lugar” que ocupa en el organigrama) puede convertirse en generador de un equipo de trabajo y/o formar parte del grupo que considere conveniente.

ORIENTADOS A OBJETIVOS: la vida de un GM está condicionada por sus objetivos. No son estructuras rígidas o permanentes, sino que se mantienen en función de la meta que se halla propuesto el equipo. Una vez concluido el proceso el GM se disuelve, pudiendo dar lugar a nuevos objetivos, nuevas participaciones, nuevas propuestas, nuevos equipos.

AUTOGESTIÓN: la coordinación, planificación y evaluación de objetivos corren a cargo de las personas que componen cada equipo. El funcionamiento no está condicionado por la dirección o la gerencia.

VINCULANTES: la función del grupo es generar conocimiento e introducir mejoras. Por tanto, las propuestas elaboradas por cada grupo, una vez comprobadas y aceptadas por la organización, son asumidas como parte activa del sistema de funcionamiento interno, con el respaldo explícito de la dirección.

CALIDAD: el proceso de funcionamiento de los GM ha sido estructurado de acuerdo a los criterios establecidos en la norma ISO 9001-2000 con el objetivo de garantizar la eficacia en su funcionamiento y el compromiso en la aplicación de los resultados. De igual forma, el planteamiento de los objetivos y prioridades ha descansado, en gran parte, sobre las propuestas de desarrollo organizacional llevadas a cabo dentro del proceso de consultoría Calidad-FEAPS en el que se halla inmersa nuestra organización, con el fin de orientar los resultados hacia una mejora sustancial del sistema organizativo y, por tanto, de la calidad de vida de nuestros clientes.

Los GM que se hallan actualmente en funcionamiento son los siguientes:

ÉTICA: desarrollo del Código Ético BATA a partir de los principios y valores que identifican a la organización.

INVERSIÓN: detección de necesidades de equipamiento/infraestructura y establecimiento de “prioridades” para la toma de decisiones futuras.

DAFO*: análisis de situación de la organización con el objetivo de elaborar propuestas orientativas del Plan Estratégico.

VALORES: desarrollo de la Identidad BATA a través del debate sobre los valores y principios.

ACTIVIDADES: diseño y gestión de actividades extraordinarias que afectan a toda la organización.

FORMACIÓN: detección de necesidades formativas. Planificación y gestión de cursos. Divulgación de información profesional.

MAPA (material adaptado para personas con autismo). Definición y clasificación de materiales de apoyo socio-educativos elaborados en la asociación con el objetivo de elaborar un CD-ROM de recursos para personas con discapacidad psíquica.

ANTECEDENTES

BATA es una organización relativamente pequeña (24-30 clientes) que ofrece servicios a personas con autismo desde la infancia hasta la edad adulta en la localidad de Bayon (Vilanova de Arousa, Pontevedra).

La última década ha supuesto, para las entidades que llevamos a cabo actividades dentro del marco de las personas con trastornos del espectro autista (TEA), un vuelco total en los “modelos de intervención y de servicios”. Conceptos como calidad de vida, bienestar, apoyo, cliente... han

* Análisis de Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades

supuesto un cambio en la forma de entender la realidad de nuestros servicios, en la manera de ver “al otro”, en la manera de “estar” en la organización. La inquietud generada por el aluvión de nuevas y maravillosas ideas supuso, entre otras, la percepción clara de que no se podía seguir trabajando de la misma forma.

Los servicios orientados al cliente, la participación de todos los niveles de la organización, la necesidad de compartir la información, el aumento de la complejidad en la gestión, la incorporación de profesionales, las “nuevas necesidades”... pusieron en evidencia la necesidad del cambio del sistema organizativo hacia un modelo que nos permitiese ser mas flexibles, permeables, ágiles y eficaces.

Los GM se enmarcan así como la consecuencia de un proceso de reflexión a dos niveles: personal (¿cuál es mi rol?) y de organización (¿cómo “organizarse”?), para intentar adaptarse a un contexto sociocultural totalmente nuevo donde, desde nuestro punto de vista, el mantenimiento de un determinado modo de hacer comenzaba a carecer de sentido. El inicio de debates internos y la generación de foros de participación multidisciplinar (sesiones formativas, encuestas, jornadas de reflexión...) desembocó en un progresivo cambio de cultura de trabajo y en la creación de nuevos marcos de relación y participación donde los papeles tradicionales asignados a la dirección, gerencia, profesional y cliente comienzan a sufrir esperanzadoras modificaciones bajo la perspectiva de alcanzar tres objetivos clave:

- Implicación de todas las personas en la organización.
- Mejora en la eficacia de los servicios.
- Mejoras en la calidad de vida de los clientes.

El trabajo en equipo, la participación en la toma de decisiones, la delegación de responsabilidades y el cambio de modelo de dirección (orientado a la organización) son algunas de las modificaciones que se producen en el modo de funcionamiento y, fruto de ello, surgen diversas iniciativas

de mejora entre las que se encuentra, como un pilar básico de la filosofía de trabajo, los Grupos de Mejora.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

DESCRIPCIÓN DEL PROCESO

Los GM se enmarcan dentro de los procesos fundamentales orientados a mejorar la calidad de vida de las personas con autismo. El procedimiento está incluido dentro del Manual de Calidad de BATA, siguiendo los criterios establecidos en la norma ISO 9001-2000, y responde al siguiente esquema:

- 1. Creación y puesta en marcha:** los coordinadores de los GM vigentes y las personas que desean organizar nuevos equipos de trabajo se reúnen durante el primer trimestre para fijar los criterios de funcionamiento del grupo y elegir los coordinadores.
- 2. Planificación de objetivos:** los equipos fijan los objetivos, distribuyen responsabilidades y establecen un calendario de reuniones para el seguimiento y evaluación del proyecto.
- 3. Sesiones de trabajo:** se celebran, al menos, una por trimestre para efectuar un seguimiento del proceso y de los objetivos alcanzados.
- 4. Sesiones informativas:** encuentros del GM con los profesionales de la organización con el objetivo de informar sobre la evolución del proceso y obtener sugerencias para la mejora.
- 5. Conclusiones:** finalizado el proyecto, se presentan las conclusiones a la organización para su valoración.

Si existen propuestas de modificación del proceso, se lleva a cabo una nueva revisión del trabajo. En el supuesto de que los resultados del GM sean aceptados por la organización, sus objetivos se ponen en marcha con el respaldo de la dirección y gerencia, que se convierten en garantes de las

diferentes líneas de acción.

La coordinación de los GM lleva aparejada la responsabilidad de su buen funcionamiento, así como la gestión de la información y documentación asociada a cada proceso. De manera general, se han creado los siguientes documentos (que se guardan en un archivo específico) asociados al proceso:

- a. **“Ficha de procedimiento”**: descripción de fases del proceso, responsables y documentos necesarios para el funcionamiento de cada GM.
- b. **“Planificación de objetivos”**: plantilla donde se recoge datos sobre la composición del grupo, coordinador, objetivos propuestos y calendario de actividades.
- c. **“Sesión de trabajo”**: acta de reuniones del grupo.
- d. **“informe de conclusiones”**: acta de resultados del grupo, con expresión del proceso de trabajo llevado a cabo y presentación de las propuestas de mejora para su aprobación por la organización.

PROCESO SEGUIDO

El desarrollo de los GM surge a partir del planteamiento de los siguientes objetivos:

- Implantar la cultura de trabajo en equipo.
- Flexibilizar la organización, delegando la toma de decisiones.
- Implicar a cada profesional como un “miembro activo” de la organización, corresponsabilizándolo de las acciones del grupo.
- Optimizar y mejorar los recursos y servicios.
- Mejorar la calidad de vida de todas las personas de la organización (familias, personas con TEA, profesionales).

Para ello se llevan a cabo las siguientes acciones:

- Fomentar la participación en programas transversales (que afectan a diferentes niveles y servicios) que supongan la creación de equipos de trabajo.
- Abrir un debate interno (basado en los principios expuestos en la definición de retraso mental de la AAMR-1992) sobre la influencia de los modelos de calidad de vida en la percepción del futuro de nuestra organización: ¿Cómo van a ser los servicios? ¿Qué tipo de programas hay que desarrollar? ¿Dónde se van a crear los servicios? ¿Cuáles son las funciones del profesional?, etc. Como una consecuencia directa de este proceso se crearán los GM y se tomarán decisiones sustanciales respecto al diseño de los servicios para personas adultas con autismo.
- Compromiso con la “calidad organizativa”, como una consecuencia lógica del de cambio. Para ello, se pone en marcha el proceso de consultoría Calidad-FEAPS y la acreditación del sistema de calidad conforme a la norma ISO 9001-2000 para todos los servicios de la organización.
- Compromiso con los objetivos de los GM, a través del establecimiento del proceso de aprobación y verificación de las metas de cada grupo por parte de todo el equipo profesional y, consecuentemente, de su incorporación al plan de acción de la dirección.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Creemos que se ha implantando una “cultura de trabajo en equipo” que ha transformado a la organización en un cuerpo flexible y eficaz. El grado de implicación y motivación de las personas ha aumentado, creándose una sensación de pertenencia que, pensamos, constituye uno de los valores fundamentales a la hora de garantizar el compromiso en las decisiones que afectan al futuro (planes estratégicos, líneas de acción, inversiones...). La

organización ya no depende de una o dos figuras representativas, sino que ES cada una de las personas que la componen (familias, clientes, profesionales).

Desde un nivel puramente técnico, la existencia de entre 7 y 8 GM con niveles de participación de dos a seis profesionales supone que en este momento todas las personas de la organización se encuentran llevando a cabo tareas en, al menos, un GM que no afecta directamente a su área de trabajo; por lo que la gestión del conocimiento y la co-participación en decisiones relevantes (visión, ética, inversiones...) incluye al 100% de quienes forman BATA.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Los GM son ya una parte fundamental de la estructura organizativa, un componente básico de una “forma de hacer” que nos identifica. Forman parte de un entramado de relaciones que va más allá de un diseño operativo.

Resulta difícil, desde la perspectiva del tiempo transcurrido a partir de la puesta en marcha del cambio, entender “por qué no lo habíamos hecho antes”. La percepción de una cultura de trabajo basada en el compromiso común, de la que los GM solo son una parte, actúa sobre cada uno de nosotros más allá del rol que desempeñamos en la organización. Somos actores de un proyecto compartido, de una ilusión, de un sueño que se traduce en acciones... y eso “se ve”. Resulta complicado percibir la calidad de vida como un elemento exclusivo del producto final, del cliente. El aprendizaje desarrollado durante estos años (del que los GM han resultado un eje primordial) nos dice que “todos” somos calidad de vida (¿calidez?); que cuando compartimos objetivos y dudas nos ponemos en “el lugar del otro” (hay que dialogar, hay que escuchar...) y que la frontera que separa mi vida de la de la persona que está enfrente es cada vez más sutil. Los GM

forman parte de un modo de entender el trabajo, de una manera de canalizar las acciones creativas, de un modelo de “organizarse” y, por tanto, influyen en todos:

ORGANIZACIÓN: más flexible, mas facilidad para cambiar, más abierta y participativa, más divertida.

PROFESIONALES: más comprometidos, más creativos, más autónomos, mejor formados.

CLIENTES: mejores servicios, programas mas adaptados, participantes “activos” de la organización.

Algunas de las mejoras introducidas en la organización a través de los trabajos de los GM son:

- Decálogo de valores.
- Sistema de gestión de los registros utilizados en intervención directa.
- Programas anuales de formación.
- Clasificación y definición de materiales de apoyo para personas con autismo.
- Análisis DAFO de la organización.
- Distribución de espacios y responsabilidades en entornos de trabajo.
- Desarrollo curricular para personas con TEA.
- Código ético (en preparación).
- Organización de biblioteca.

En el futuro algunos GM desaparecerán. Habrán cumplido su misión. En su lugar surgirán nuevos retos, nuevos cambios, nuevas ilusiones compartidas. Seguiremos creciendo.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

- El trabajo en equipo es la base de una organización de personas que trabaja para personas.
- El compromiso de cada uno con los objetivos generales hace más fuerte a la organización.
- La transparencia de la información en un sistema de trabajo en grupo es imprescindible.
- Delegar refuerza a la dirección y hace crecer a la organización.
- Todos somos importantes, nadie es imprescindible.
- Un equipo eficaz hace eficaz a una organización.

LO QUE SE DEBE HACER

- ☺ Algunas estrategias posibles para desarrollar Grupos de Mejora podrían ser las siguientes:
- ☺ ¡HACERLO! - Siempre es difícil, siempre hay problemas, pero si no se da el primer paso no se comienza a andar...
- ☺ CREER - Trabajar en equipo es divertido, enriquecedor, motivador.
- ☺ QUERER - Una voluntad decidida de la dirección.
- ☺ COMPROMETERSE - los GM no deben dejar fuera a ningún sector de la organización. Sus decisiones afectan a todos.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ☹ **IMPONER** - No se pueden crear GM “dirigidos” desde la dirección.

- ☹ CONTROLAR - La filosofía de los GM descansa en la libertad de acción. El control externo puede coartar la toma de decisiones y desmotivar la participación.
- ☹ IGNORAR - Si no se tiene en cuenta el trabajo de los equipos; si la dirección no se compromete con los resultados, entonces los GM carecen de sentido.
- ☹ DIFICULTAR - Los equipos necesitan tiempo, espacio, materiales... Si no estamos dispuestos a facilitar el trabajo, provocaremos la saturación y el desánimo.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

NUEVOS OBJETIVOS - Nuevos GM para una organización que quiere crecer.

REPENSAR LA ORGANIZACIÓN - Quizás el modelo GM ya no sirva para el desafío de un futuro que está por imaginar.

SOÑAR - Apenas hemos comenzado a desarrollarnos. Podemos hacerlo mejor, podemos hacerlo de otra manera. Podemos crear.

APRENDER - Cada persona (clientes, familias, profesionales) que se acerca a nosotros viene cargada de conocimiento. Tenemos la obligación de crear el ámbito para que se desarrolle, para que nos haga mejores.

DIVERTIRNOS - Porque este es, sin duda, el mejor trabajo del mundo.

Y COMO PUNTO FINAL, OTROS COMENTARIOS, IDEAS, OPINIONES, SUGERENCIAS, CRÍTICAS, ALABANZAS, DUDAS, ESPERANZAS...

Los GM son personas. Personas con nombre y apellidos que construyen el

futuro, día a día. Personas que SON la organización: Carmen Márquez, Natalia Mariño, María Alonso, Daniel Gallego, Emma Blanco, Delia Gómez, Manuel Fontenla, Manuela Bacariza, Mario Trigo, Ruth Cores, Silvia Alonso, María José Martínez, José Comendador, Xurxo Romero, Ana Rey, Ignacio Rey, Sandra Taboada, Iria Freitas, Mónica Santos, Cristina Castro, Carmen Escuredo, Yolanda Balchada, Fausto García.

Buenas prácticas en...

DESARROLLO ORGANIZATIVO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

Nombre de la entidad: FEAPS Comunidad Valenciana.

Promotor/es de la buena práctica: Los dirigentes de la Federación.

Coordinador/a o persona de contacto: Ana Carratalá y Alicia Fernández.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: 2001-2003.

Otros datos que se consideren relevantes: La participación de las Asociaciones es clave en este proceso.

LA BUENA PRÁCTICA

Tras el proceso que se inicia en FEAPS después del Congreso de Toledo y la repercusión que ello estaba generando en nuestra organización, surge la necesidad de recrear el Movimiento Asociativo de la Comunidad Valenciana.

En las asociaciones van apareciendo inquietudes de cambio y mejora y se busca un mejor funcionamiento de la federación con una visión compartida desde todo el tejido asociativo. Se iba haciendo cada vez más patente la necesidad de un cambio en nuestra organización en el que debían participar todos los actores implicados en la misma. Es por ello que decidimos iniciar un proceso de mejora en el que teníamos que hacer partícipes a todas las asociaciones, si no el proceso no tendría valor.

Podemos considerar que el proceso arranca el 22 de Mayo de 2000, con

la reunión celebrada entre el Gerente y el Director técnico de FEAPS con la Junta Directiva y la Gerente de FEAPS Comunidad Valenciana. En esta reunión se hace un análisis aproximado de la situación de la federación, recogiendo los diferentes puntos de vista existentes y las diversas formas de entender un mismo proceso. Todo ello, influenciado por agentes externos e internos, estaba impidiendo una forma de actuación coordinada y organizada, en la que los esfuerzos por avanzar se debilitaban por una visión de futuro débil y dispersa y por una falta de objetivos comunes.

La Misión estaba clara, pero no así la escala de valores, ni el modelo federativo y organizativo al que se aspiraba.

Así pues, la Junta, con el asesoramiento de FEAPS, que se valoró de forma muy positiva, empezó a avanzar en esta línea, proponiendo un equipo de trabajo transversal, compuesto por personas de las Asociaciones con diferentes roles (profesionales, técnicos, directivos y familiares), que además representarían las tres provincias y que se comprometieran con el proceso. Al mismo tiempo, solicitamos a FEAPS el servicio de la Red de Consultoría, que se inició con un consultor, al que más adelante se unió un segundo consultor, formando ambos parte de ese equipo.

Se convocó a todos los miembros a una primera reunión, en la que tras presentarse, cada participante expuso lo que se esperaba de este grupo, sus expectativas acerca del trabajo iniciado y se hizo una aproximación a un “análisis” de la situación actual. Los primeros interrogantes y afirmaciones hicieron referencia a problemas de liderazgo, a la falta de una visión compartida, a las diferentes formas de entender y de hacer ante una misma misión, a la necesidad de un análisis de la función de FEAPS Comunidad Valenciana, a la disgregación de las entidades miembros, a la falta de conciencia de que si progresa la federación progresan las asociaciones, a que la federación se entiende solo como un buzón de críticas y no de sugerencias, a la existencia de una gran resistencia al cambio, etc.

Con todo esto como base, hay un sentimiento común de necesidad de

elaborar un Proyecto de Movimiento Asociativo, en el que va a jugar un papel decisivo este equipo, que a partir de este momento se denomina **Equipo Guía**, y que es legitimado por la Junta Directiva de la federación. Un objetivo de tal envergadura debía ser guiado por un equipo de gente que ya de por sí, generara la suficiente confianza como para conseguir la participación, la credibilidad y la transparencia, por los que el proceso en su conjunto debía estar identificado.

El perfil del equipo debe reunir los siguientes rasgos: equipo orientador, abierto, objetivo, autocrítico, colaborador y participativo, no es un controlador, no efectúa los cambios pero sí apoya, no impone pero aporta, propone, sugiere, no da respuestas pero ayuda a buscarlas.

Su función será la de diseñar los procesos sobre el proyecto federativo, proponer los pasos a seguir y reorientarlos, diseñar el proceso de comunicación y comunicar el proceso, unir soluciones a los problemas y velar por la aplicación de estas soluciones.

En el proceso que se lleva a cabo se desarrollan tres fases:

- La elaboración del Diagnóstico
- La realización del Plan Estratégico
- El desarrollo del Diseño Organizativo

Se trabaja un diagnóstico de la realidad, tanto desde la perspectiva de cada miembro, como desde la de la Federación, la de las Asociaciones y la del Movimiento Asociativo, todo ello estrechamente ligado. Así pues, y mediante una actividad en la que todos participan voluntaria y abiertamente, se elabora una “aproximación a un diagnóstico compartido”, utilizando el método D.A.F.O., analizando primero las debilidades y amenazas y a continuación las oportunidades y fortalezas.

En este primer análisis de debilidades y amenazas hay que resaltar como un dato significativo, el que se omitiera el tema de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, es decir, en ningún momento se

hizo referencia a la mejora de la calidad de los servicios en relación con la atención a la personas usuarias de los mismos, que no estaban en el ámbito habitual de análisis de la federación. Por tanto, en esta primera fase se analizó más la forma que el fondo que da sentido a toda la organización.

Después de un largo debate y análisis conjunto, el prediagnóstico que hace el Equipo Guía sobre el Movimiento Asociativo queda reflejado en estos puntos:

- Identidad.
- Comunicación
- Calidad
- Organización y Estructura
- Gestión del entorno

Seguidamente se elaboró el proceso de participación, cuyo objetivo era "conseguir que participen en el proceso el mayor número de personas e instituciones y que, a través de esta participación, se involucren y hagan suyo el proceso", con la seguridad de que

“El proceso de participación por sí, genera cambio”

El primer paso fue plantear una reunión del equipo Guía con la Junta Directiva donde trabajan conjuntamente haciendo aportaciones y sugerencias, cuyo resultado fue la elaboración de un borrador de aproximación al diagnóstico.

Se plantea un segundo paso, clave para que la fase de diagnóstico recoja la perspectiva del mayor número de actores de la federación. Para ello, el 26 de Mayo de 2001 en Gandía, se celebra una jornada en la que participan diferentes grupos de personas: familiares, personas con discapacidad intelectual, presidentes, gerentes, profesionales y equipo de la federación. Tras una introducción al proceso, se reúnen por grupos naturales, realizando sus aportaciones sobre el análisis de la realidad actual de la

federación.

A partir de aquí se realiza otra sesión donde, por grupos transversales (dos miembros de cada grupo natural) se trabajan más en profundidad, las aportaciones recibidas, con el fin de conocer la visión de conjunto existente. Fruto también de este trabajo, empiezan a recogerse algunas líneas de mejora.

Dentro del diagnóstico de una organización es fundamental aportar la visión que sobre la misma tienen otros grupos u organizaciones vinculados con ella, bien como proveedores, bien como clientes o bien como entidades próximas de su entorno. En este sentido, en la elaboración del diagnóstico se contó con la participación de la Dirección General de Integración Social del Discapacitado y algunas entidades del sector. Sus aportaciones se recogieron por medio de entrevistas o cuestionarios, respondiendo a preguntas sobre qué visión tienen del Movimiento Asociativo en la Comunidad Valenciana.

Con las aportaciones efectuadas en base al cuestionario con que se trabajó, y con otros aspectos revelantes de la entrevista, el diagnóstico estaba completado.

Una vez analizados los puntos fuertes y débiles en los que se sustenta el Movimiento Asociativo de la Comunidad Valenciana, se establecen unas líneas diagnósticas, sobre las que se empieza a recoger propuestas de mejora que permitan reforzar los puntos positivos analizados y a la vez superar los puntos débiles.

Para ello se inicia un proceso de reflexión, haciendo entrega del Diagnóstico oficial y de una plantilla para aportar líneas de mejora y acciones de futuro, a cada una de las entidades miembros de la federación. Se desarrollan tres reuniones provinciales en Valencia, Castellón y Alicante, donde se comunicó la situación del proceso y de los pasos a seguir a partir de este momento.

Desde las asociaciones, bien por medio de trabajo de grupos o de forma

individual, se revisa el Diagnóstico y se hacen propuestas de líneas de mejora. Se recogen los resultados del proceso de reflexión por el equipo Guía.

En esos momentos del proceso, en junio de 2002, se celebran unas jornadas abiertas con el objetivo de generar soluciones o mejoras en respuesta al diagnóstico, contando con la participación del mayor número posible de personas implicadas en alguno de los grupos que componen el tejido asociativo de la federación. En esta ocasión, la dinámica de grupos seguida pretende la transversalidad, participando en cada equipo familiares, profesionales, personas con discapacidad intelectual, miembros de la junta directiva y del equipo de FEAPS.

De los resultados de estas jornadas surgen las líneas de mejora, que junto con las aportaciones realizadas por las asociaciones, constituirán el pilar del que partirán las líneas estratégicas que configuran el plan estratégico.

Finalizada la función del equipo Guía en la fase de la elaboración del Diagnóstico, se nombra a un segundo grupo, el equipo redactor, que realizará el desarrollo del Plan Estratégico.

Los ejes que componen este plan son:

- Las personas con discapacidad intelectual
- Cohesión y cultura
- La Calidad
- Desarrollo Organizacional
- Comunicación
- Gestión del entorno

Una vez redactado el plan estratégico, se abre un periodo de consulta entre todas las asociaciones, con el fin de aportar posibles sugerencias o mejoras al mismo. El borrador definitivo se presenta en la asamblea extra-

ordinaria de FEAPS Comunidad Valenciana, en febrero de 2003, en la que es aprobado por unanimidad.

El siguiente paso es el desarrollo del Diseño Organizativo de la Federación y la implementación del plan a todos los niveles de la federación, con el propósito de responder a las expectativas que todos los miembros de FEAPS Comunidad Valenciana han depositado en el mismo.

Su cometido es adaptar la estructura de la organización para el cumplimiento de la estrategia.

Todo ello no hubiera sido posible sin la participación de todas las Asociaciones y de los distintos actores del Movimiento Asociativo: presidentes, gerentes, profesionales, familiares, personas con discapacidad intelectual, dentro de un proceso transparente, con un sistema continuo de comunicación de lo que ha ido ocurriendo en el mismo.

ANTECEDENTES

La Federación Valenciana se constituye en 1988. En esos momentos, FECOVA contaba con 18 asociaciones. En la actualidad, FEAPS Comunidad Valenciana cuenta con 50 asociaciones, más de 7.000 socios, 6.000 personas con discapacidad intelectual, 120 servicios de atención directa y casi 600 profesionales.

Desde su constitución, la Federación formó parte de FEAPS. Crítica y constructiva, la Federación se ha hecho partícipe de sus objetivos y de la Misión del Movimiento que representa, “mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual”.

La línea de trabajo seguida por FEAPS Confederación ha supuesto una aportación de gran valor que muchas federaciones, entre ellas la de la Comunidad Valenciana, han seguido para dar respuesta a la nueva realidad de su organización y a las necesidades de sus asociaciones miembros.

Como ya hemos comentado anteriormente, tras el Congreso de Toledo, en el Movimiento Asociativo de la Comunidad Valenciana, comienzan a sentirse inquietudes en las asociaciones y se evidencia una falta de cohesión entre ellas y como miembros de la federación autonómica. La federación es, por tanto, una entidad frágil, sin una visión de futuro, poco transparente, y con una gran resistencia al cambio.

A raíz de todos estos factores y otros cambios, como es el Proceso del Desarrollo Organizativo de FEAPS, surge la necesidad de analizar y evaluar del funcionamiento de la federación.

Para llevar a cabo el Desarrollo Organizativo del Movimiento Asociativo de la Comunidad Valenciana, hemos seguido el modelo de FEAPS y nos han servido como experiencias otros procesos similares en otras comunidades autónomas: FEAPS Castilla la Mancha y FEAPS Andalucía.

Hemos recibido apoyo de la Junta Directiva, de asociaciones de FEAPS Comunidad Valenciana y de FEAPS Confederación.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Los antecedentes anteriormente expuestos llevaron a la Junta Directiva y al equipo de la federación a la conclusión de que era necesario mejorar la dinámica de la organización. Esta conclusión es el resultado de un proceso en el que destacamos los siguientes elementos:

- Evidencia de la debilidad de la federación, que no es capaz de aglutinar los intereses y capacidades de todos sus miembros, por lo que se hace imprescindible un análisis de esta realidad que nos ayude a mejorarla.
- Aparición de otros grupos en el sector con los que se entra en una dinámica de competencia y no de cooperación.
- Conocimiento de los procesos de desarrollo organizativo iniciados por la

Confederación y otras federaciones autonómicas, que pueden ayudar a resolver la situación de la federación de la Comunidad Valenciana.

- Introducción de las técnicas y principios de la gestión de calidad en la organización, lo que supone un valioso instrumento para gestionar el cambio.
- Apoyo de FEAPS Confederación y su interés por la mejora de los procesos desarrollados por la federación autonómica valenciana.

Estos factores, junto al compromiso de los miembros de la Junta Directiva, son los que provocaron la decisión de iniciar el proceso de planificación estratégica, cuyo proceso e instrumentos utilizados se describen en el punto siguiente.

PROCESO SEGUIDO

El desarrollo organizativo del movimiento asociativo FEAPS Comunidad Valenciana se inició con la elaboración del plan estratégico, cuyos elementos describimos a continuación:

1. MISIÓN DEL PROCESO:

“Elaborar el plan estratégico de FEAPS Comunidad Valenciana que oriente todas las actuaciones del entorno federativo hacia la consecución de la misión”.

2. OBJETIVOS DEL PROCESO:

- a. Orientar el Movimiento Asociativo de FEAPS Comunidad Valenciana, saber a dónde vamos, qué queremos conseguir, saber cómo queremos ser, cómo nos vamos a organizar para conseguir lo que queremos.
- b. Mejorar la eficacia y la eficiencia de la Federación y sus servicios.

3. ALCANCE DEL PROCESO:

El alcance de este proceso implica a todo el conjunto de la federación, regulando tanto sus relaciones internas como con el entorno en el que opera.

4. ENTRADAS:

Se consideran entradas del mismo las necesidades de las asociaciones como miembros de la federación, la necesidad de cambio de la propia organización, las experiencias de la confederación y otras federaciones, las aportaciones realizadas por los participantes en el proceso, tanto desde dentro de la federación como desde fuera.

5. SALIDAS Y RESULTADOS DEL PROCESO:

El plan estratégico y todas sus derivaciones son los productos que salen del proceso, junto con los documentos que se han ido produciendo en las distintas fases del mismo. En este documento recogemos, en extracto, dos de ellos: el diagnóstico y el propio plan estratégico.

Diagnóstico

Nos planteamos en la primera fase del proceso, la realización de un análisis de aspectos positivos y negativos a través de un sistema D.A.F.O., donde tendríamos en cuenta dentro del análisis interno, las debilidades y fortalezas, y dentro del análisis externo, las oportunidades y amenazas.

Nuestra finalidad era analizar y evaluar el funcionamiento de la Federación, así como la capacidad de las Entidades que la integran de cumplir con eficiencia la Misión.

El desarrollo del análisis, como ya hemos expuesto, fue muy participa-

tivo. En definitiva, lo que pretendemos es un proceso transparente con absoluta libertad, es decir un relato honesto.

Al final del proceso se obtienen unas líneas diagnósticas que serán la base para desarrollar las diferentes alternativas estratégicas.

Plan estratégico

En febrero del 2003 se aprueba por unanimidad de la asamblea de FEAPS Comunidad Valenciana el Plan estratégico de la federación. A continuación señalamos los ejes y líneas estratégicas que lo componen:

EJE 1: LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTLECTUAL

- L 1.1: Para la defensa de los derechos de la persona con discapacidad intelectual.
- L 1.2: Para una planificación orientada a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.
- L 1.3: Para profundizar en la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.
- L 1.4: Para asegurar la mejora de la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual y sus familias.
- L 1.5: Para fomentar la investigación y el desarrollo de nuevas tecnologías.

EJE 2: COHESIÓN Y CULTURA

- L 2.1: Para que las acciones de FEAPS Comunidad Valenciana y todas sus organizaciones miembros estén orientadas por una misma visión y valores.
- L 2.2: Para reforzar el sentido de pertenencia e identidad con el movimiento asociativo FEAPS.

- L 2.3: Para fomentar la participación de todos en la representación y toma de decisiones.
- L 2.4: Para potenciar el liderazgo.

EJE 3: LA CALIDAD

- L 3.1: Para desarrollar una cultura de autoevaluación en todo el entorno federativo.
- L 3.2: Para construir una federación autonómica comprometida con la calidad.
- L 3.3: Para la participación de todos los agentes en procesos de calidad.
- L 3.4: Para fomentar las buenas prácticas en la Federación.
- L 3.5: Para desarrollar una gestión de calidad en la Federación.

EJE 4: DESARROLLO ORGANIZACIONAL

- L 4.1: Para reforzar y mejorar la estructura de la Federación.
- L 4.2: Para acercar la Federación a las asociaciones.
- L 4.3: Para reforzar la transversalidad.
- L 4.4: Para desarrollar el asociacionismo.
- L 4.5: Para desarrollar las estructuras profesionales.

EJE 5: COMUNICACIÓN

- L 5.1: Para reforzar y mejorar los procesos de comunicación interna
- L 5.2: Para reforzar y aumentar los procesos de comunicación externa

EJE 6: GESTIÓN DEL ENTORNO

- L 6.1: Para mejorar nuestro posicionamiento y capacidad de reivindicación.

- L 6.2: Para definir nuestro papel en referencia a otras organizaciones del sector.
- L 6.3: Para mejorar la política de captación de recursos.

6. SISTEMAS DE MEDIDA:

Para poder realizar un seguimiento y evaluación del proceso se han utilizado los siguientes indicadores:

Cuantitativos:

- Grupos de personas que han participado en el diagnóstico.
- Grupos de personas que han participado en las líneas de mejora.
- Nº de personas y asociaciones que han participado en las diferentes jornadas.
- Nº de participantes por rol que han participado en las diferentes Jornadas.
- Nº de asociaciones por provincias que han participado en las reuniones provinciales.

Cualitativos:

- Utilización de una metodología sistematizada y contrastada en el proceso de elaboración del Diagnóstico.
- Plantilla para desarrollar las líneas de mejora y acciones de futuro.
- Cuestionario de satisfacción de los clientes en las Jornadas de Benidorm.
- Dinámica utilizada en las jornadas de Benidorm.

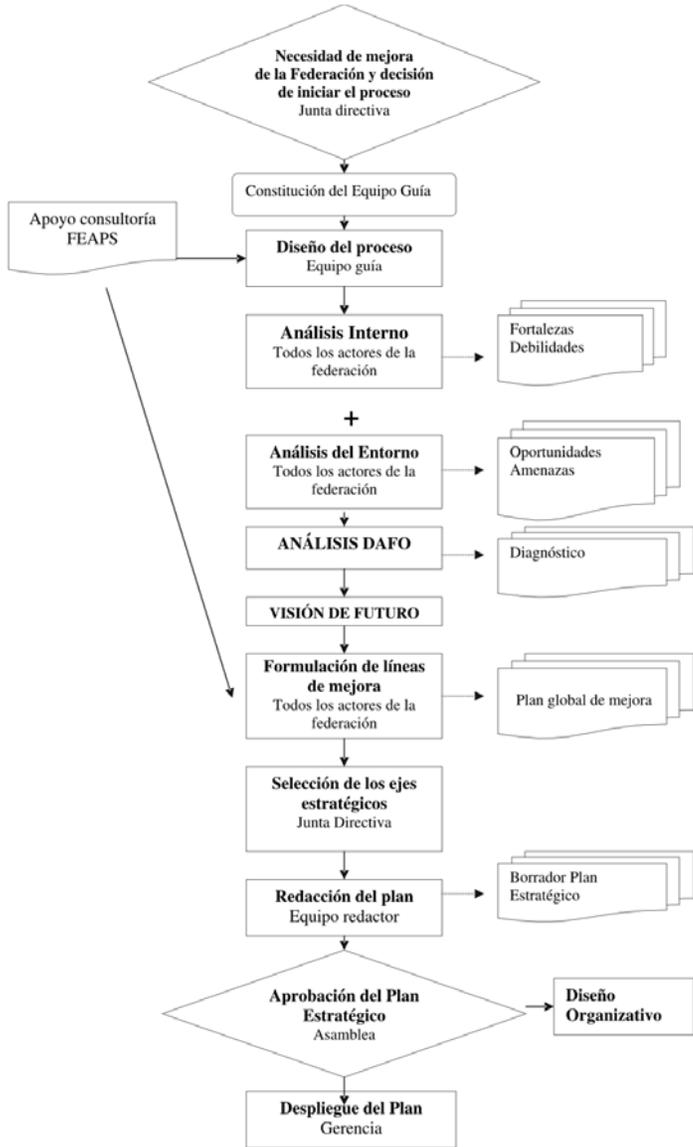
7. EL CALENDARIO DE LAS SESIONES DE TRABAJO

- El equipo guía trabaja durante 10 sesiones en la elaboración del Diagnóstico.
- Jornada de trabajo sobre el Borrador del Diagnóstico, Gandía 26 de Mayo de 2001. Grupos naturales.
- Jornadas del Grupo Transversal, 19 y 20 de julio de 2001.
- Reuniones provinciales de seguimiento y comunicación del proceso, en Valencia, Alicante y Castellón.
- Entrevista mantenida con la Administración (la jefa de área de Integración Social del Discapacitado y la Jefa de programas en la Dirección General con los consultores externos de la Red de Consultoría FEAPS), enero de 2002.
- Jornadas en Benidorm, donde se establecen las líneas estratégicas, 31 de mayo y 1 de Junio 2002.
- El equipo guía trabaja durante tres sesiones sobre los ejes estratégicos.
- Finalizado el Diagnóstico y el plan Estratégico, se diseña el Desarrollo Organizativo, en dos sesiones.

8. ESTRUCTURA DEL PROCESO:

La estructura del proceso se recoge en el flujograma de la figura 1. En él se reflejan las distintas fases que se han realizado y las personas o equipos responsables de desarrollarlas.

Figura 1



NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Una vez aprobado el Plan estratégico se establecieron unos plazos para el despliegue del mismo. Este se está llevando a cabo por medio de los planes de acción anuales. Por otro lado, una de las tareas del recientemente constituido equipo de gerentes, es hacer propuestas que hagan operativo dicho plan. Paralelamente se está realizando un proceso de seguimiento y supervisión del Plan estratégico.

El proceso de elaboración del plan así como su despliegue, si bien ha sido excesivamente lento, constituye un importante aprendizaje tanto para la federación como para las asociaciones miembros que han participado en el mismo, habiendo permitido la introducción de una tensión positiva para el cambio y mejora de los procesos internos de la federación. Es evidente que la tarea está inacabada pues todavía existen diferentes ritmos entre entidades, la terminología y técnicas utilizadas resultan complejas para muchos, la amplia participación hace que el proceso sea más lento, etc.

No obstante creemos que se ha iniciado un camino válido para intentar, no tanto la mejora de la federación, sino el cambio que la haga más eficaz y fiel a la misión que tiene que desarrollar.

Para ello contamos con el valor de la elevada participación de las personas pertenecientes a las entidades FEAPS Comunidad Valenciana, así como con el apoyo de los consultores externos.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

El proceso de desarrollo organizativo del Movimiento Asociativo de FEAPS Comunidad Valenciana se inició con una idea de mejora de la federación, aunque desde la perspectiva actual, la necesidad presentida por los promotores de esta buena práctica y evidenciada a lo largo del proceso, apunta más a la idea de cambio que de mejora. La participación y desa-

rollo del mismo ha introducido cambios que empiezan a fructificar.

Esta buena práctica ha impactado en los distintos niveles de la federación. Destacamos como resultados generales del proceso los siguientes:

- Un mayor conocimiento del Movimiento Asociativo de FEAPS Comunidad Valenciana por parte de todos sus miembros.
- Se ha detectado mayor participación e implicación en las actividades que se desarrollan en FEAPS Comunidad Valenciana.
- Se ha iniciado un proceso de cambio cultural, orientado por la misión y valores del movimiento FEAPS.
- Una mayor orientación al cliente final, promoviendo la mejora de los procesos organizativos e incrementando la participación directa de las personas con discapacidad intelectual que se han implicado al máximo, reflejando en sus aportaciones unos resultados muy positivos.
- Mayor confianza en la federación.
- Un mayor acercamiento a las provincias, gracias a las acciones de mejora de la comunicación interna y de la cohesión.
- Un aprendizaje organizacional, tanto de la federación como de las entidades que han participado activamente en todos o en algunos puntos del proceso.
- La posibilidad de transferir esta práctica a cualquier organización FEAPS.

Durante el proceso se han generado cambios como consecuencia del mismo, como:

- Modificación del marco jurídico (estatutos), con un importante aumento de la representatividad provincial.
- Se ha pasado de ser FECOVA, a ser FEAPS Comunidad Valenciana.

- Se ha constituido el equipo de Gerentes.
- Se ha puesto en marcha la Formación del Equipo Directivo.

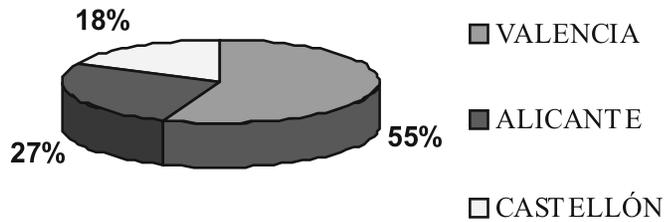
Así mismo, han aparecido resultados de mejora después del proceso, entre los que cabe destacar:

- Reuniones de acercamiento a las asociaciones, con la finalidad de buscar la proximidad, mantener una buena comunicación y evitar el centralismo.
- Sesión de trabajo y aproximación de la Junta Directiva y el equipo de la Federación, con la finalidad de conocer mejor el funcionamiento de esta y de los programas que se desarrollan.
- Se han constituido un total de 10 grupos de autogestores, reforzando su participación en los foros del Movimiento Asociativo de la Comunidad Valenciana.
- Algunas entidades han manifestado su aproximación a la Federación renunciando a actuaciones que debieran ser de ésta.
- Se han reimpulsado algunas de las Unidades de Desarrollo Sectorial y han elaborado documentos que están siendo defendidos ante la Administración Autonómica correspondiente.
- Se ha estrechado la comunicación entre las entidades y la Federación.
- Ha aumentado la demanda de entidades que desean federarse.
- Se ha producido la aproximación de algunos grupos políticos interesándose por el quehacer de la federación.

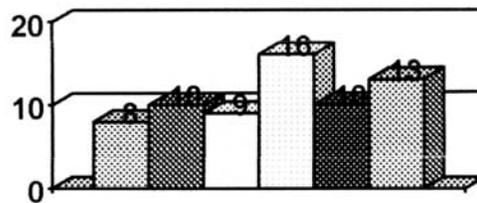
Con respecto a los indicadores establecidos destacamos los siguientes resultados gráficos:

PARTICIPACIÓN EN EL PROCESO DEL DIAGNÓSTICO *GANDIA 2001*

Asociaciones participantes en cada provincia



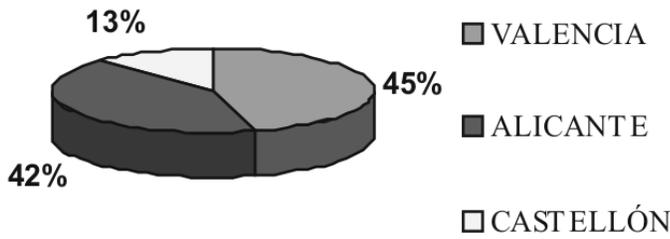
Participación por rol



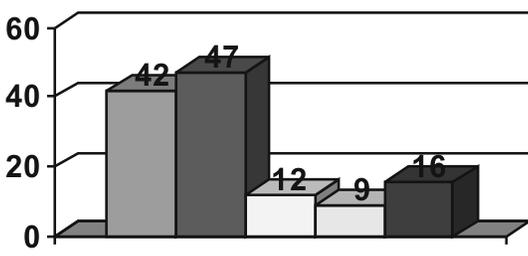
- Familias
- E. Federación
- P. Discap. Intelectual
- Presidentes
- Gerentes
- Técnicos

PARTICIPACIÓN EN EL PROCESO DEL PLAN ESTRATÉGICO
BENIDORM 2002

**Asociaciones participantes en
cada provincia**



Participación por rol



■ Familiares ■ Profesionales □ Autogestores □ Gerentes ■ Directivos

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

- Trabajo en equipo. La estrategia no puede partir de una sola persona, ya que se necesita la participación de todos (familias, personas con discapacidad intelectual, profesionales, gerentes, directivos) tanto para establecer las líneas de futuro como para desarrollar las acciones necesarias para alcanzarlo.
- La comunicación constituye la palanca principal en el proceso.
- “Compartiendo ideas e ilusiones avanzamos”, “mejorando lo presente” (ideas clave durante el proceso).
- Un proceso abierto y participativo. La innovación muchas veces surge de la periferia de la organización. Es por ello que hay que hacer un importante esfuerzo por recoger todas las aportaciones.
- Misión-Visión-Valores como elementos aglutinadores.
- Transparencia, una clave fundamental para la credibilidad del proceso.
- Mejora, calidad, cohesión.
- El proceso de participación por sí genera cambio.
- Convertir las críticas en procesos de mejora.

LO QUE SE DEBE HACER

- ☺ Favorecer la participación.
- ☺ Comunicar toda la información del proceso y dar a conocer los resultados.
- ☺ Apostar por el cambio.
Trabajar en equipo.
- ☺ Comunicar y transmitir con fluidez.

- ☺ Ser transparentes.
- ☺ Creer en una federación común.
- ☺ Tener claros los objetivos.
- ☺ Estar dispuestos a desaprender.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ☹ Tener miedo al cambio
- ☹ No creer en el proceso
- ☹ Desmotivarnos.
- ☹ No ser serios con el equipo de trabajo, incumplir con nuestras responsabilidades.
- ☹ No identificar las necesidades de los clientes.
- ☹ No cumplir los plazos y objetivos establecidos
- ☹ Lentificar el proceso
- ☹ Olvidar quienes son nuestros clientes
- ☹ Dar por sabido lo que uno piensa
- ☹ Olvidar cualquier agente que pueda tener algo que ver con nuestro Movimiento y que nos pueda influir su comportamiento de alguna manera
- ☹ Hacer demasiado largo el proceso
- ☹ No dar respuesta

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Despliegue del plan a todos los niveles de la federación.

Cambios organizativos que den respuesta a los nuevos compromisos estratégicos.

Seguimiento del plan, aprendizaje y mejora continua.

Continuar potenciando el Movimiento Asociativo.

Hacer que nos vean como somos y no como algunos quieren que se nos vea.

Continuar impartiendo formación orientada a entender y trabajar con calidad.

Profundizar y trasladar la formación de directivos y técnicos a los directivos y técnicos de las diferentes entidades.



Buenas prácticas en...

MEDIDA DE LA SATISFACCIÓN CON LOS SERVICIOS QUE RECIBEN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LA FUNDACIÓN GIL GAYARRE

Nombre de la entidad: Fundación Gil Gayarre.

Promotor/es de la buena práctica: Fundación Gil Gayarre y Grupo de Análisis de Decisiones de la Facultad de Informática.

Coordinador/es o persona/s de contacto: Juan A. Fdez. del Pozo y Enrique Galván Lamet.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: 2003.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Consiste en una investigación sobre la satisfacción de nuestros clientes (personas con discapacidad intelectual) con los servicios que reciben en la Fundación Gil Gayarre. Es la continuación del trabajo presentado en el Primer Encuentro de Buenas Prácticas de Calidad FEAPS (Santander, 13-14/11/2002) que describía el estudio de la satisfacción que manifestaban los familiares de las personas con discapacidad intelectual comparándola con la atribución que los profesionales realizaban sobre el grado de satisfacción de las familias.

Hemos intentando crear un método de indagación que incluya las limitaciones de la discapacidad como variable en el propio estudio. Para ello

hemos creado un cuestionario-entrevista sencillo, de once preguntas, sobre el cual un entrevistador externo recaba información.

Exponemos más adelante los pasos que hemos seguido de forma más concreta. En esta descripción general podemos señalar, en primer lugar, que es un estudio cuyo ámbito de administración se circunscribe a aquellas personas cuyas capacidades cognitivas y comunicativas les permiten desarrollar una charla de tipo sencillo con un interlocutor no conocido con anterioridad.

El cuestionario-entrevista responde a un modelo de entender el proceso de valoración que realizamos de los servicios que recibimos, inspirado en la metodología SERVQUAL que ya utilizamos en estudios anteriores. Nos interesaba ante todo obtener información lo más fiable posible, aunque ésta no fuera mucha, y no tanto gran cantidad de información que hiciera compleja y farragosa la herramienta. Evitábamos en lo posible la aparición de la fatiga, facilitando la atención en el momento de la entrevista.

Después de elaborar los once ítems (más adelante se transcriben) se eligió la forma de valorarlos. Existen dos escalas tipo *liker* que se pueden utilizar en función de la capacidad de comprensión del entrevistado, y se optará por la más sencilla de tres niveles o la más compleja de cinco, en función del primer contacto que se establece entre entrevistador y entrevistado. Ya hemos comentado que el entrevistador es externo a la institución donde va a realizar su función. Realiza una primera fase de entrenamiento y familiarización con la consulta. Se busca un despacho no significativo dentro del centro, claro está, no el del director. Allí espera a los clientes que va recibiendo sin que haya aglomeración en la puerta. Les recibe y explica cual es el sentido de la entrevista. Les informa que es voluntario y que si lo desean pueden irse en cualquier momento. Preguntará a cada entrevistado qué actividades realiza y una serie de aspectos que tienen por finalidad conocer en un primer momento su capacidad comprensiva y expresiva para decidir qué tipo de escala va a utilizar

y crear un clima propicio para la acción comunicativa. Se cuenta con un material de apoyo (pictogramas para señalar en ellos) que podrá utilizar o no, en función del apoyo que la persona necesite.

Una vez que el entrevistador determina el tipo de escala, va enunciando cada ítem y explicándolo si es necesario. En las sucesivas preguntas ratificará o no la idoneidad de la escala elegida, pudiendo optar por cambiar a la otra. En estos primeros momentos, si se observa que no es posible llevar a cabo la consulta, se descartará cerrándola de la mejor manera posible y registrándola como descartada. En el transcurso de la entrevista los comentarios significativos relacionados con la valoración de la calidad de servicio se anotarán en observaciones. Una vez terminada la entrevista y después de agradecer a la persona su colaboración, el entrevistador la clasifica en función del *feedback* que ha recibido del entrevistado en términos de: *alta fiabilidad* (según su opinión las valoraciones anotadas son fiel reflejo de la opinión de dicha persona), *fiabilidad media* (existen algunas dudas sobre que lo expresado sea la opinión que a esa persona le merece el servicio que está recibiendo). Como ya hemos comentado cabe la posibilidad también de descartar la entrevista.

Así obtendremos varios tipos de datos en función de la observación que realizamos en el momento de la administración del cuestionario:

- Entrevista descartada
- Entrevista bajo la escala de 3 de fiabilidad media
- Entrevista bajo la escala de 3 de fiabilidad alta
- Entrevista bajo la escala de 5 de fiabilidad media
- Entrevista bajo la escala de 5 de fiabilidad alta

Esto nos va a permitir realizar tratamientos conjuntos de la muestra y tratamientos diferenciados, para poder comparar como se comportan las subpoblaciones y la sensibilidad de la información de las valoraciones que

realizan.

Insistimos en que no hemos realizado una difusión general de la consulta y sabemos que la muestra está sesgada respecto de la *capacidad comunicativa* que los profesionales y el entrevistador han reconocido en los individuos. Para conocer si la muestra es representativa de la Fundación respecto de otras características recogemos información de la persona: “centro”, “actividad que realiza”, “edad”, “sexo” y “si es residente o no”. Además así podemos estudiar los resultados específicos en los grupos.

Independientemente de las adaptaciones, el modelo de referencia, las pautas de administración: anonimato, libertad de realización..., han seguido protocolos de tratamiento que no difieren de cualquier otra consulta de las ya realizadas anteriormente.

Tras la grabación de los datos se lleva acabo su tratamiento y análisis. Primero, los datos recogidos de cada pregunta se tratan como variables estadísticas tras su codificación. La descripción se realiza mediante resúmenes numéricos y gráficos estándar: diagrama de barras e histograma de distribución, diagrama de caja (construimos un perfil de la satisfacción mostrando conjuntamente los diagramas de caja de todas las preguntas). Los resultados también son presentados y descritos de forma multidimensional a través de diagramas de caras y de estrellas que nos dan una información global de cada entrevista.

El análisis básico de las preguntas se concreta en la descripción gráfica y cuantitativa de las respuestas y en la interpretación de las respuestas no contestadas. El estudio de la muestra se realiza mediante una vista global y por segmentos del carácter continuo de la “edad”, respecto a “residencia”, “sexo”, “escala”, “fiabilidad” (alta/media) y “observaciones” (no/sí). También planteamos, con la idea de comprender mejor las características de los individuos, las relaciones entre la “actividad” y la “edad”, “sexo” y “escala de valoraciones” (3 ó 5 niveles).

La entrevista está constituida por las siguientes preguntas que se refieren a las categorías definidas en el modelo:

Los **elementos tangibles** hacen referencia a los aspectos relacionados con la imagen de los edificios, instalaciones, medios materiales, comodidad y accesibilidad.

I.1. El centro es un lugar (bonito/normal/feo)

I.2. Los edificios de la Fundación te parecen (cómodos/normales/incómodos)

La **seguridad** refleja el grado de confianza que el cliente deposita en el servicio que recibe y en dicha organización.

I.3. Tus maestros son personas en las que (confío/confío regular/no confío)

I.4. Los maestros saben enseñar (bien/normal/mal)

La **fiabilidad** engloba las características del servicio que nos indican el cumplimiento del servicio al que se compromete dicho centro o unidad. “Se cumple lo que se dice que se hace”.

I.5. En el centro las actividades que hago (me gustan/me parecen normales/no me gustan)

I.6. Venir al centro (me gusta/me parece normal/no me gusta)

La **empatía** nos habla de la capacidad de entablar con el cliente una relación en la que éste se siente escuchado, comprendido, informado, atendido y con una participación que le satisface.

I.7. Los maestros escuchan tus opiniones (muchas veces/alguna vez/casi nunca)

I.8. La manera en que me tratan los profesores es (buena/normal/mala)

La **capacidad de respuesta** recoge las acciones que en el tiempo y en la forma la organización establece para responder a las necesidades y

demandas que sus clientes presentan.

I.9. Cuando tengo problemas, los maestros me ayudan (muchas veces/alguna vez/casi nunca)

I.10. Cuando pides alguna cosa te atienden (muchas veces/alguna vez/casi nunca)

En todos los cuestionarios se incluye una pregunta que denominamos de control (I.11.) y pide que, en términos generales, se valore al centro desde muy bueno a muy malo; posteriormente esa medida se compara con la mediana del nivel de satisfacción que resulta del tratamiento conjunto de todas las valoraciones del cuestionario para corroborar el nivel de consistencia de la información que obtenemos.

Los perfiles de satisfacción por preguntas y por categorías son:

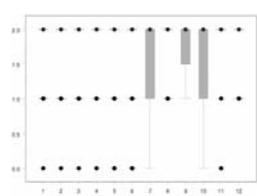


Figura 1, escala 3

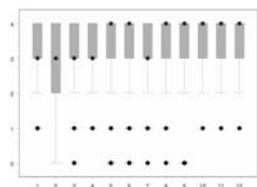


Figura 2, escala 5

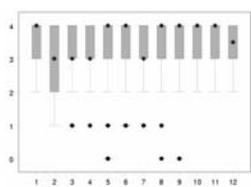


Figura 2b, escala 5 alta

Observamos que ambos grupos valoran bien, el primero (Figura 1) mejor pero con una escala de menos resolución. En ambas figuras se observa un grupo de individuos insatisfechos que podemos analizar en profundidad mediante los modelos probabilistas que introducimos a continuación (para la interpretación básica de los gráficos de caja señalar que si se observa un punto en vez de la barra quiere decir que hay gran consenso, si la barra se estira hay mayor dispersión en la opinión).

Los diagramas multidimensionales (una muestra) de estrellas y caras son:



Figura 3, escala 3

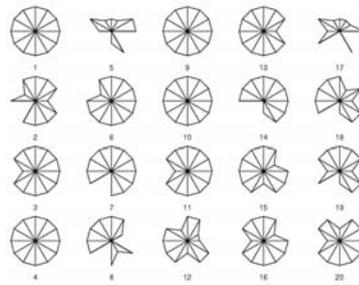


Figura 4, escala 5

Las Figuras 3 y 4 muestran un fragmento de las entrevistas realizadas. Desde la perspectiva geométrica (estrellas) representamos las valoraciones (cada ítem se muestra como un brazo de la estrella; el 1 o el 4 están totalmente satisfechos en cambio el 17 muestra ausencia de brazos y un área muy limitada que habla de una satisfacción inferior). Con un elemento psicológico (caras) el perfil de satisfacción de cada una de las entrevistas se puede observar coincidiendo las dimensiones con rasgos de la cara. Las Figuras 1 y 2 resumen mediante diagramas de cajas las entrevistas mostradas simbólicamente con las caras y estrellas. El usuario predominante en el estudio está muy satisfecho. Debemos analizar en detalle las entrevistas que muestran una satisfacción media o baja.

Tras la descripción de los datos obtenemos la medida de la satisfacción con los servicios que reciben las personas con discapacidad intelectual mediante el análisis de los perfiles: ordenamos las categorías por la puntuación observada, discriminando si presentan igual puntuación mediante el mínimo de la media (mm) de las respectivas preguntas. Obtenemos una jerarquía de puntos fuertes y débiles valorados cuya evolución podemos estudiar longitudinalmente de forma análoga a las consultas dirigidas a familiares y profesionales.

- El orden que obtenemos para las categorías bajo la escala de 3 niveles es:

Seguridad (mm=1.80), Fiabilidad (mm=1.73), Elementos Tangibles (mm=1.73), Empatía (mm=1.67) y Capacidad de Respuesta (mm=1.53). Donde todas las medianas de las preguntas tienen valor 2.

- El orden que obtenemos para las categorías bajo la escala de 5 niveles es: Capacidad de Respuesta (4,4) (mm=3.31), Fiabilidad (4,4) (mm=3.25), Empatía (3,4) (mm=3.23), Elementos Tangibles (3,3) (mm=3.30) y Seguridad (3,3) (mm=3.23).

La clasificación de puntos fuertes y débiles también se establece en las dos subpoblaciones que determina la escala por separado y las conclusiones son exclusivas, es decir, no planteamos una agregación de resultados en diferentes escalas.

- Puntos fuertes: {I.3, I.4} y los puntos débiles: {I.7, I.10}. (3 niveles)
- Puntos fuertes: {I.4, I.10} y los puntos débiles: {I.2, I.3, I.7}. (5 niveles)

Nuevamente vemos, ahora en detalle, que ambas subpoblaciones tienen un comportamiento diferente. No consideramos segmentos de centro, pues las muestras no serían significativas, y por tanto todas las medidas están al mismo nivel.

Por último, el perfil de la subpoblación de fiabilidad alta y entrevistas bajo la escala de 5 niveles corrobora la hipótesis acerca de que la selección no determina un perfil particular (véase la Figura 2b).

En este estudio, a diferencia a los realizados con familiares y profesionales, hemos construido modelos gráficos probabilistas (redes bayesianas) a partir de los datos recogidos. El estudio y análisis probabilístico pretende explotar la información obtenida con el fin de extraer los aspectos que se definen como claves en la prestación del servicio y las interrelaciones que entre las distintas variables pueden observarse. Los motivos son en primer lugar que este modelo (el cuestionario) es significativamente más sencillo (sólo hay dos preguntas por categoría) y queremos profundizar más en los resultados; pero por otra parte la investigación es mucho más compleja. Se

trata de una experiencia nueva y muy sensible a los factores externos e internos que afectan a la persona.

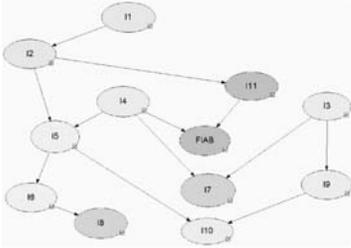


Figura 5, escala de 3 niveles

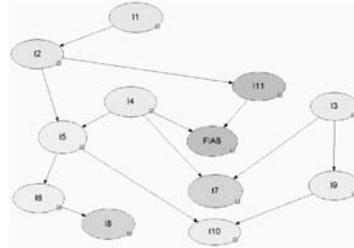


Figura 6, escala de 5 niveles

Presentamos un sencillo estudio y análisis de los datos mediante modelos gráficos probabilistas. Construimos una *red bayesiana* (véanse las Figuras 5 y 6) que es entrenada usando los datos codificados de las entrevistas. Cada círculo es una pregunta y las flechas o arcos indican que la respuesta de la pregunta origen influye (correlación o causa) sobre la respuesta de la pregunta destino. En los diagramas de las redes bayesianas etiquetamos los nodos de las variables con las preguntas según se muestra en la página 3.

Los conjuntos de datos se preparan para su aprendizaje mediante el algoritmo K2 (Cooper, G.F. and Herskovits, E., 1992). La red resultante es dibujada mediante el programa GeNie (DSL, U. Pittsburgh, <http://www.sis.pit.edu/~genie>) y analizada mediante el software. Presentamos un análisis cualitativo de la red y un estudio cuantitativo de las distribuciones de probabilidad condicionadas.

Indicamos brevemente tres aspectos destacados de las redes bayesianas para la correcta interpretación de los resultados. El primero es que los arcos entre nodos del grafo, las variables respecto de las que tenemos incertidumbre, representan *influencia probabilista condicionada*. El segundo es el tipo de relaciones que representa el formalismo de la red bayesiana: el concepto de *separación en la red* (por ejemplo, en la Figura

5 la variable I.10 es independiente de la variable I.4 dado o conocido el valor de la variable I.5), el concepto de *independencia* (por ejemplo, en la Figura 6 en las subredes y las variables aisladas son independientes del resto, pues no hay arcos que las conecten) y el concepto de *causalidad y/o correlación*, soportado por las relaciones de influencia y las distribuciones de probabilidad condicionada. La ausencia de conexión entre variables implica la independencia y presencia de una variable que separa a otras dos implica la independencia condicional dada la primera. La semántica de las variables del problema determina el tipo de relación causal. Por último, el *análisis dinámico* de la red (utilizando un software) consiste en fijar la *evidencia* en algunas variables y propagar la evidencia para observar como generaliza el modelo la probabilidad de los valores de las variables de interés, es decir, hacemos preguntas a la red.

Las redes construidas tienen un soporte, tamaño del conjunto de datos, escaso. Esto quiere decir que la confianza en la red resultante, como modelo real del problema, es baja respecto de algunos arcos. Se presentan dos inconvenientes: el sobreajuste del modelo a las observaciones y que puedan aparecer relaciones extrañas que en realidad tienen muy poca información. No olvidemos que es importante interpretar la red con los profesionales y ser cauto con las generalizaciones de correlaciones a causalidad.

Finalmente se desarrolla una acción informativa mostrando los resultados y conclusiones más destacables.

ANTECEDENTES

La Fundación Gil Gayarre es una entidad de dilatada experiencia en el ámbito de la discapacidad intelectual en España. Su fundadora Doña Carmen Gayarre Galbete (Premio Reina Sofía 1995, de Rehabilitación y de Integración) es un referente en la atención a personas con discapacidad intelectual. En la actualidad presta servicio a más de 500 personas y sus familias dentro de la Comunidad de Madrid en las áreas: educativa, ocu-

pacional, atención de día, servicios residenciales, atención a mayores con discapacidad intelectual, inserción laboral, programas para familias, auto-gestión, empleo y otros.

Desde finales de los años 90 se ha generado una preocupación en este sector por la gestión de la calidad como herramienta de mejora de procesos y servicios. Iniciamos el Plan de Calidad FGG (Figura 7) que trata de dar coherencia a diversas tareas: analizar las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y las mejoras en procesos y servicios estableciendo las acciones (definición, recursos y evaluación) oportunas para alcanzar y mantener el mejor nivel de calidad posible en el cumplimiento de la misión de la Fundación y los objetivos específicos de centros y programas de intervención.

En el marco de este plan es desde donde realizamos el actual trabajo que busca una medición de la satisfacción con nuestros servicios, generando una herramienta para su uso sistemático y mantenido en el tiempo donde intervengan los agentes más relevantes del proceso: familias, personas con discapacidad y profesionales. Junto a esta tarea y



Figura 7

durante este tiempo hemos desarrollado las *Cartas de Servicio* como un modelo de gestión y mejora de la calidad a través de la creación de indicadores de servicio en los centros de atención y su control y seguimiento. Para abordar estos objetivos establecimos un convenio de colaboración con el Grupo de Análisis de Decisiones de la Facultad de Informática de la Universidad Politécnica de Madrid que han aportado su método, saber y técnica en este trabajo conjunto.

Esta metodología de medida de la satisfacción se enmarca en la filosofía de participación que comparte la Fundación Gil Gayarre. Es una acción del actual plan de representación de las personas con discapacidad en los servicios y que contempla su presencia con la figura de los delegados de servicio que participan en las reuniones generales de los centros donde se reúne todo el equipo profesional. También existen y funcionan desde hace años grupos de participación mensual donde se da un espacio de intercambio y valoración de los acontecimientos más significativos del día a día.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Detectamos la necesidad de medir la satisfacción de las personas con discapacidad intelectual como elemento clave. Dentro de las acciones del Plan de Calidad uno de los aspectos fundamentales es contar con la opinión de los clientes, por tanto aparece como un aspecto fundamental. Un objetivo concreto es crear una medida de satisfacción diferenciada de la de sus familias. Pensábamos que por coherencia con nuestros principios debíamos generar esas consultas adaptadas, intentando salvar las dificultades metodológicas que pudieran surgir. También habíamos generado anteriormente cuestionarios para cosas concretas -actividades preferidas- y habían dado buen resultado con un amplio grupo de personas con discapacidad intelectual. Desde un principio limitamos el alcance de la medida para proceder a una implantación gradual, pero en el futuro la medida debe

ser adaptada a todas personas.

Acciones: trabajo del equipo, reuniones, toma de decisiones y conocimiento de otras experiencias.

PROCESO SEGUIDO

a. Fase de conceptualización del modelo.

Como ya hemos comentado esta consulta es continuación de la de familias y profesionales. Obtuvimos experiencia con estas dos y acometemos el diseño asumiendo los mismos principios del modelo de referencia. Nada nos hace pensar a priori que la persona con discapacidad intelectual no valora los servicios recibidos con parámetros significativamente distintos que el resto de la población. Somos conscientes que la reducción del número de preguntas en el cuestionario puede dificultar por falta de información el tratamiento a través de las categorías del modelo.

Acciones: trabajo de equipo, reuniones y discusión.

b. Diseño de la investigación.

Se introducen las adaptaciones comentadas en el primer apartado. Usamos la entrevista con un protocolo de administración respetando voluntariedad, anonimato.... Se incorpora material de apoyo (pictogramas) y se incluyen escalas alternativas. La valoración del entrevistador se refleja en el grado de fiabilidad de la entrevista.

Acciones: trabajo de equipo, asesoramiento externo, pruebas de material y ensayo de la herramienta.

c. Planificación y operacionalización de la medida.

Acciones: Selección de entrevistadores, entrenamiento. Oportunidad de la consulta, un momento tranquilo en la actividad del servicio, generación del material, búsqueda de los espacios adecuados. Escasa información a los profesionales y a las familias oara que interfieran lo mínimo en la opi-

nión de las personas con discapacidad intelectual.

d. Ejecución.

Acciones: Realización de las entrevistas. Evitando aglomeraciones en el lugar, creando un clima de tranquilidad y normalidad. Cumplimentación de las hojas de registro.

Entrevistadores y coordinación del personal del servicio.

e. Recogida de datos.

Acciones: Grabación de los datos y registro de las observaciones. Equipo de trabajo.

f. Análisis e Informe.

Estudio de la población, descripción de la medida, perfiles de satisfacción, construcción de redes bayesianas. Memoria del proceso de consulta, el análisis de los resultados y la valoración crítica de la investigación.

g. Divulgación.

En los medios habituales de comunicación de la organización: reuniones, boletín informativo e informes internos que se preparan para sintetizar la información del proceso y de los resultados.

h. Acciones de mejora.

A corto plazo. Situaciones fácilmente abordables y que son muy destacadas en la información recibida. A medio plazo y generalmente en combinación con otras fuentes de información que nos llevan a planificar estos cambios para la mejora del servicio.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

La administración regular de cuestionarios se lleva realizando desde el año 2000. En el caso del cliente persona con discapacidad intelectual se han

realizado dos consultas. La primera en el centro de la Fundación de Pozuelo de Alarcón a 165 adultos que reciben atención en centro ocupacional, centro de día, residencia y pisos tutelados. La segunda consulta se ha realizado en la Granja San José a 83 personas que reciben nuestros servicios de centro ocupacional, residencia y piso tutelado. El intervalo de tiempo entre una consulta y otra al mismo grupo de población no es inferior a dos años para no inducir la fatiga en la población objetivo.

El reto más importante es el de la capacidad de la organización de hacer sostenible en el tiempo este esfuerzo de medida. La experiencia de varios años nos capacita para el análisis y captura de información relevante para mejorar el servicio. De este modo esperamos comprender de forma global el estado de los servicios que se prestan, las causas de los problemas y los factores que influyen en la prestación satisfactoria, contando con diversas fuentes de información a nuestro alcance.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

No dudamos que el desarrollo de esta metodología y prácticas redundan en un mejor conocimiento de la realidad de la Fundación Gil Gayarre. Es un primer paso en la construcción y puesta a punto de un cuestionario útil para la investigación y medida de la satisfacción de las personas con discapacidad intelectual. Este proyecto supone un desafío conceptual, organizativo y técnico para los profesionales de la Fundación, pero también por ello esperamos obtener información muy valiosa de la actividad de la Fundación directamente relacionada con su misión primordial. También debemos profundizar en técnicas y métodos que alcancen a todas las personas con discapacidad que hay en la Fundación para la medida y análisis de la satisfacción.

Los modelos probabilistas que hemos introducido en este estudio pueden ser aplicados a los cuestionarios ya realizados y a otros futuros como revisión y homogeneización de la investigación. Además, es importante considerar que dichos modelos gráficos probabilistas son susceptibles de

ser mejorados y ajustados de forma complementaria mediante nuevos datos y conocimiento experto de los profesionales de la Fundación, y no es difícil adaptarlos más allá del ámbito de la misma.

LO QUE SE DEBE HACER

- ☺ Planificar las acciones (cuestionarios, entrevistas, observación de campo,...) cuidadosamente para no interferir de forma negativa en la prestación de los servicios.
- ☺ Introducir métodos y técnicas contrastadas para recoger y analizar la información.
- ☺ Adoptar una actitud crítica con los resultados.
- ☺ Trasladar cuidadosamente los resultados a los distintos ámbitos de toma de decisiones: planificación estratégica, organización y diseño de procesos, atención directa a usuarios y familiares, seguimiento y evaluación de programas, etc.
- ☺ Difundir los resultados de forma que no generen incertidumbre en los colectivos afectados.
- ☺ Considerar este tipo de acciones como proyectos del Plan de Calidad que dan soporte a la Gestión del Conocimiento y a la Toma de Decisiones.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ☹ Suponer que la realidad es sencilla y proceder de manera reduccionista a construir un modelo o importar el que han utilizado otros sin revisarlo.
- ☹ Confiar en los resultados del modelo ciegamente apartando la vista de la realidad.

- ☹ Descuidar la captura de los datos que puede estar influida por factores externos (familia, compañeros, estado de salud...).
- ☹ Tomar este tipo de acciones como algo anecdótico, puntual y de cara a la galería.
- ☹ Utilizarlo contra ...

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Incorporar conocimiento de los profesionales a los modelos.

Ampliar la metodología para que pueda ser usada en toda la Fundación sin las restricciones actuales.

Formar a los profesionales en la observación y registro eficiente de la información relevante que permite valorar el estado del servicio prestado, detectar los problemas de forma temprana e introducir mejoras.

Apoyar el desarrollo en la persona con discapacidad intelectual de habilidades para crear su propia opinión y su valoración de las cosas

Hacer cuestionarios entrevista más específicos y de mayor complejidad.

Por último comentar que la interrelación entre los procesos de análisis, diseño e implantación de las Cartas de Servicio con la Medida de Satisfacción de familias y personas con discapacidad intelectual está dando como resultado un efecto sinérgico sobre el desarrollo del Plan de Calidad que se ve fortalecido con ambas herramientas.

REFERENCIAS

Babbie, E. (2000). Fundamentos de Investigación Social. Thomson Iberoamericana.

Cooper, G.F. and Herskovits, E. (1992). A Bayesian Method for the Induction of Probabilistic Networks from Data. Machine Learning, Vol. 9, pp. 309-347.

Ríos-Insua, S., Bielza, C. y Mateos, A. (2002). Fundamentos de los Sistemas de Ayuda a la Decisión. Madrid: RA—MA.

De la conciencia a la evidencia (2003). Madrid: Colección FEAPS.

Bob E. Hayes (1995). Cómo medir la satisfacción del cliente. Barcelona: Edición Gestión 2000.

V. Zeithaml y otros (1993). Calidad Total en la Gestión de los Servicios. Madrid: Díaz de Santos.

Buenas prácticas en...

GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO EN GAUTENA

Nombre de la entidad: GAUTENA.

Promotor/es de la buena práctica:

Coordinador/a o persona de contacto: Ramón Barinaga.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: desde noviembre 2003.

Otros datos que se consideren relevantes:

INTRODUCCIÓN

El objeto de esta presentación es compartir con ustedes las reflexiones que hemos venido haciendo recientemente en GAUTENA a propósito de la cuestión de la Gestión del Conocimiento. La presentación, a partir de una introducción inicial sobre la organización en la que ha tenido lugar esta reflexión y tras una breve aproximación conceptual, se centra en un análisis de la situación actual y en la propuesta de mejora, para finalizar con un breve resumen y conclusiones.

GAUTENA es una organización que bajo convenios con la Administración Pública Vasca en los ámbitos de Educación, Salud y Servicios Sociales, gestiona una red de servicios de apoyo para personas con trastornos del espectro autista en Guipúzcoa, que contempla el diagnóstico y tratamiento, la escolarización, los centros de día, las viviendas y los servicios de ocio y apoyo familiar. En conjunto GAUTENA da servicio a 285 familias, dispone de un presupuesto de en torno a 4'2 millones de euros y contrata a 156 personas, de las cuales el 68% son trabajadores a jornada completa.

Para ir aproximándonos a la cuestión que hoy nos toca tratar les diré que nuestra organización dispone de una plantilla que en su 40% está integrada por personas con titulación media y superior y que, si descontáramos de ese cálculo el personal auxiliar -limpieza, cocina...- tendríamos que en torno al 50% del personal tendría titulación media o superior, representando un tercio los titulados superiores.

GAUTENA es una organización con 26 años de trayectoria que ha dejado de ser pequeña, pero que, en nuestra opinión, no dispone de la estructura necesaria para su actual dimensión. Así, por ejemplo, en el ámbito de la Gestión de Personas y de la Gestión del Conocimiento, según nuestro propio análisis, se hacen las cosas, si bien no todas las que se deberían hacer, y desde luego no siempre de manera sistemática y rigurosa.

Conscientes de esa situación, decidimos crear en GAUTENA un grupo de trabajo que ha estado integrado por Inge Lazkoz becaria en Calidad total, Agustín Illera y Félix Arregi, responsables respectivamente de los Servicios de Día y de Vivienda de GAUTENA, y yo mismo como Director. El Grupo ha contado asimismo, con la colaboración de Fernando Fantova, consultor en el ámbito social.

El objetivo del grupo de trabajo ha consistido en analizar lo que se hace y proponer mejoras, tanto respecto a la Gestión de Personas como a la Gestión del Conocimiento, cuestión en la que hoy nos detendremos. En este ejercicio se ha tomado el modelo EFQM como referente. El grupo de trabajo ha venido funcionando desde finales de Noviembre hasta este momento.

APROXIMACIÓN CONCEPTUAL

Este trabajo no ha pretendido disponer de un gran soporte teórico. Lo que ha hecho es analizar el funcionamiento real de la organización desde la experiencia de personas responsables de servicios, y proponer mejoras en cada una de las áreas. Sin embargo, sí nos hemos apoyado en una serie de

ideas que consideramos básicas y que nos han ayudado a centrar la cuestión.

Partimos de la idea de que información no es lo mismo que conocimiento, distinguimos el saber individual del conocimiento organizacional, entendemos el conocimiento como el “saber hacer de una organización”, reconocemos el conocimiento como un factor crítico de cara a la competitividad y concluimos, por tanto, que hay que gestionar el conocimiento.

Otras definiciones de carácter teórico nos han apoyado en nuestra reflexión y aportan luz sobre algunas de las cuestiones sobre las cuales queremos mejorar nuestro trabajo. Así, por ejemplo, se habla en la literatura del aprendizaje organizativo como “forma compartida de aproximarse a una realidad y actuar sobre la base del consenso general” o como “forma de retener conocimientos”, o como “capacidad de una organización de mejorar basándose en la experiencia”¹.

Aproximaciones teóricas a la gestión de las organizaciones, como el Manifiesto del Instituto Tecnológico de Massachussets y de la Escuela de Gestión Sloan sobre la gestión de las empresas en el Siglo XXI hablan de la importancia de hacer organizaciones sostenibles identificando diversos ámbitos como el cultural, social, ambiental y personal. Nosotros tomamos la idea de la sostenibilidad, y la hacemos nuestra porque creemos en la importancia, también desde luego en nuestro sector, de hacer organizaciones sostenibles en el tiempo, organizaciones en las que resulte agradable trabajar, que permitan y estimulen el desarrollo profesional y humano.

Por su parte, autores como Peter Drucker subrayan la especial relevancia del conocimiento hoy en día y en el futuro, al referirse a él como “único recurso significativo” y añadiendo que, en el futuro el talento de los trabajadores será el principal factor diferenciador entre las empresas.

Al mismo tiempo estamos inmersos y de manera acelerada en lo que se ha dado en denominar la Sociedad de la Información o del Conocimiento.

¹ AENOR (2003) Capital intelectual y aprendizaje organizativo

Vivimos en un momento histórico en el que las tecnologías de la información y de la comunicación han experimentado una mejora sin precedentes en cuanto a facilitar el acceso a la información y su tratamiento.

Por otra parte, nos ha interesado la reflexión de Ángel Arbonés sobre el conocimiento compartido como base para la innovación, y acerca de la importancia de crear en las organizaciones espacios adecuados para compartir el conocimiento².

En nuestra reflexión interna, hemos tomado como referente lo que el Modelo EFQM dice sobre lo que debe ser una adecuada Gestión de Personas y sobre lo que señala a propósito de la Gestión del Conocimiento. Estas referencias, como las aportaciones conceptuales anteriormente señaladas, vienen a subrayar la importancia de desarrollar el potencial de las personas tanto a nivel individual, como de la organización en su conjunto, subrayando la importancia de hacer un buen uso de las tecnologías de la información para apoyar la Gestión del Conocimiento y en definitiva, crear en la organización un clima de innovación y creatividad.

Por último, les presentamos una definición propuesta por Fernando Fantova en la que se insiste en la idea de que la gestión del conocimiento es esa parte de la gestión que se ocupa del diseño, dinamización y evaluación del aprendizaje organizacional.

SITUACIÓN ACTUAL

En este punto de la exposición les explicaremos cómo está hoy la situación en nuestra organización en cuanto a la Gestión del Conocimiento. Quisiéramos también, aunque no sea objeto de tratamiento en detalle en esta ocasión, mostrarles las áreas que hemos analizado al revisar la Gestión de Personas. Nuestro trabajo ha recorrido los procesos concernidos en la “planificación de recursos humanos”, “incorporación de personal”, “integración profesional”, “administración de personal”, en el proce-

² Arbonés, A.I. (2001). Como evitar la miopía en la gestión del conocimiento. Madrid: Diaz de Santos.

so de “comunicación interna” y en cuestiones tales como la “salud laboral”, “relaciones laborales” y “evaluación de recursos humanos”. En todas ellas se ha hecho una descripción de lo que se hace y una propuesta de mejora para cada una de las áreas.

Pero centrándonos ya de lleno en la cuestión del Conocimiento, muy brevemente creo que podríamos definir los puntos fuertes y débiles de este área en GAUTENA de la siguiente manera.

En el lado positivo, es justo reconocer que en nuestra organización existe una tensión para la mejora, debida no sólo al trabajo individual de determinados profesionales, sino de manera colectiva al esfuerzo de un buen número de personas que se esfuerzan en mejorar su trabajo, participan en grupos de trabajo internos, etc.

Contamos asimismo con el papel relevante de profesionales de la organización que por su cualificación técnica, experiencia acumulada y esfuerzo personal se hacen acreedores tanto interna como externamente de un merecido reconocimiento.

Por último, desde el punto de vista positivo, creo que es de justicia señalar que en GAUTENA, como seguramente ocurre en muchas otras entidades, existe una multiplicidad de esfuerzos en este ámbito. Así por ejemplo, disponemos de un plan de formación anual, llevamos a la práctica experiencias de intercambio de personal con otros programas, creamos grupos de trabajo sobre temas diversos, enviamos a profesionales a cursos de formación, disponemos de una biblioteca especializada...

Sin embargo, señalamos a continuación los aspectos menos satisfactorios del trabajo que venimos realizando. Por un lado, tenemos nuestras dudas sobre la eficacia real de los planes de formación tal y como los venimos realizando. No estamos seguros de que, a pesar de su valor intrínseco, influyan en medida suficiente en la práctica diaria de los trabajadores y, en consecuencia, en el funcionamiento ordinario de los servicios. Por otro lado, tenemos que mejorar claramente en cuanto a la vinculación de

los esfuerzos que se hacen en el ámbito del conocimiento y a su conversión en aprendizaje organizacional. Tenemos la sensación de que muchas veces los esfuerzos realizados no llegan hasta donde deberían llegar y no se conectan entre sí, de manera que su impacto en la mejora se ve claramente mermado. En definitiva, hemos carecido hasta el momento de una visión integral sobre el ámbito de la Gestión del Conocimiento.

Una representación gráfica de como funcionamos hasta el momento presente sería aquella en la que existieran diversas “cajas” entre las que habría relaciones unidireccionales y discontinuas. Existe un ámbito que se ocupa de la “obtención, procesamiento, almacenamiento y difusión de la información” y, básicamente, esa información y los programas de “formación” anuales -segunda “caja”- son los que influyen, probablemente en medida insuficiente, en la aplicación, es decir, el trabajo práctico de cada día.

Del trabajo en los servicios y a partir de los esfuerzos individual y colectivo establecemos una vinculación con el apartado correspondiente a -tercera “caja”- “investigación, desarrollo e innovación” (I+D+i). Asimismo, se produce en ocasiones desde el trabajo diario un determinado nivel de “Aprendizaje desde la práctica” -cuarta “caja”- que quisiéramos mejorar.

Deteniéndonos un poco más en cada una de las “cajas” señaladas diremos que en cuanto a “obtención, procesamiento, almacenamiento y difusión de la información”, hay toda una serie de actuaciones tales como suscripción a publicaciones, adquisición periódica de libros y documentos, acceso a fuentes especializadas, gestión de la biblioteca, etc.

En el apartado relativo a “formación”, diseñamos y llevamos a la práctica un plan de formación anual que cuenta tanto con la participación de profesionales de GAUTENA, como externos. Asimismo, desde 1988 venimos llevando a cabo un Programa de Intercambio de Personal de atención directa con algunos de los mejores programas para personas con autismo de Europa.

En el apartado de “I+D+i”, en la medida de nuestras posibilidades, siempre hemos tenido una cierta vinculación con estudios en el ámbito de la investigación, como el que ahora mismo estamos llevando a cabo sobre la susceptibilidad genética al autismo juntamente con Policlínica Gipuzkoa y la Universidad del País Vasco. En “Desarrollo e Innovación”, ubicamos los esfuerzos individuales y colectivos de personas y grupos que trabajan tanto a nivel interno en GAUTENA, como en colaboración con otras agencias e interlocutores: Instituto de Salud Carlos III, FEVAS, FEAPS, Confederación Autismo España...

Por último en “Aprendizaje desde la práctica”, hacemos menos de lo que creemos que deberíamos hacer, al menos desde una cabal comprensión de la definición propuesta por Fernando Fantova, en la que se define el aprendizaje desde la práctica como “proceso por el que se identifican o provocan situaciones de supervisión, de programación de evaluación u otras en las que es posible hacer una reflexión sobre la acción, construir lenguaje y cultura comunes, transmitir y contagiar entre personas diferentes y diversas”. No obstante, en ocasiones somos capaces de identificar desde el trabajo diario buenas prácticas, como ha ocurrido por ejemplo en el abordaje del ámbito de la sexualidad en los Servicios de Vivienda.

PROPUESTA

Y llegamos a la propuesta sobre la que estamos trabajando en estos momentos. La misma parte de algunas ideas previas que orientan nuestra reflexión. Son las siguientes:

- Que todas las personas, todos los trabajadores en una organización tienen cosas que aportar y que, al mismo tiempo, todos, sin excepción, tienen que aprender.
- Que se aprende, sobre todo, desde la práctica, es decir, racionalizando nuestro quehacer diario e incorporando al mismo el input intelectual preciso para convertirlo en un aprendizaje organizativo.

- Que nunca debemos dejar de aprender. Que en todos los ámbitos, y desde luego en el de atención a personas con discapacidad, la realidad es cambiante y las demandas de las personas a las que tratamos de dar respuesta son también variables en el tiempo.

Existe por otra parte, en nuestro sector, un número importante de profesionales que desde la Universidad, los servicios de apoyo y otras agencias, se esfuerzan día a día por añadir valor al trabajo hecho en nuestro sector. Y lógicamente, tenemos que estar en contacto con esa realidad.

Partimos, por último, de la idea de que no basta con que aprendan las personas sino que tiene que aprender la organización. La organización perdura en el tiempo, las personas pasamos. El saber hacer de una organización, máxime si ha alcanzado cierta dimensión, no lo da el saber individual de tal o cual profesional por importante que pueda ser la aportación de éste. Además, las organizaciones tienen que preocuparse por el futuro y trabajar por él pensando en el previsible momento en el que aquellas personas que un día fueron clave, ya no estén en la organización y preparando la siguiente generación de personas más cualificadas pero con una visión más compartida y abierta del Conocimiento, en definitiva, con una visión más democrática del Conocimiento.

Por eso, a continuación, les mostraremos las características principales de la propuesta sobre la que estamos trabajando. La misma incorpora las siguientes novedades respecto a la situación actual.

En primer lugar, subraya la importancia del “aprendizaje permanente desde la práctica”, situándolo como una cuestión central en la propuesta. En segundo lugar, fomenta la creatividad al poner en valor el trabajo bien hecho de cada día y elevarlo a rango de aprendizaje organizativo.

En tercer lugar, hace pleno uso, a través de la aplicación informática GAUTENET, del potencial de las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación, sin las cuales sería difícil llevar a la práctica el diseño de una propuesta de esta naturaleza.

En cuarto lugar, la propuesta pretende sustituir los trazos discontinuos y unidireccionales del modelo que gráficamente recogía la situación actual, por otros de carácter continuo, bidireccional, e interrelacionado, que pretenden representar la integración y vinculación de todas las actuaciones comprendidas en este campo.

En definitiva, la propuesta dota de una visión integral a la Gestión del Conocimiento, eleva a rango de área de carácter estratégico en la gestión al ámbito del Conocimiento superando una visión parcial, fragmentada, y minusvalorada de este área.

Veamos con algún mayor detalle las mejoras que se proponen en cada uno de los apartados del modelo propuesto.

En el apartado de “obtención, procesamiento, almacenamiento y difusión de la información”, disponer de una aplicación específica como aquella sobre la que estamos trabajando en GAUTENA -GAUTENET- constituye la principal aportación. El objetivo de la misma es favorecer la conexión de los usuarios, sus familiares, los trabajadores, la Administración Pública, y otros agentes, con la información relevante disponible en cada momento en nuestra organización, permitiendo la creación de foros y grupos de interés, en el espacio digital.

Un listado de otra serie de mejoras de carácter más puntual, tales como el poner en nuestra página web accesos directos y enlaces, o colgar la base de datos actualizada existente en la organización, son algunas de las mejoras identificadas por el grupo de trabajo.

En el ámbito de la “formación”, creemos que existe un recorrido para mejorar en GAUTENA la identificación de necesidades de formación, mejorando el actual sistema de encuestas; consideramos especialmente interesante incorporar en las reuniones habituales de los servicios “minis Sesiones formativas” para vincular el conocimiento teórico con sus aplicaciones en cada contexto concreto; creemos que sería positivo involucrar en mayor medida al personal más cualificado de la organización en la impar-

tición de formación interna; deberíamos mejorar la evaluación de la eficacia de la formación recibida, etc.

En el apartado de “I+D+i”, y en concreto en el apartado de investigación, lo que creemos que tenemos que mejorar es la integración de la información en el seno de la organización, sobre el desarrollo de las investigaciones y estudios en curso. En cuanto al desarrollo e innovación, tenemos que intentar fomentar la creatividad, “superar complejos” y valorar el trabajo bien hecho animando al personal concernido y apoyando desde la organización para que sea capaz de dar forma a esa buena práctica, compartirla con compañeros de otros servicios, y en la práctica diaria, introducirla en un proceso de mejora continua.

Queremos también fomentar la creatividad a partir de la respuesta a nuevos retos que se plantean en nuestras organizaciones: ¿cómo deberán ser los Servicios de Vivienda para una población que envejece?; ¿cómo deberán desarrollarse los Servicios de Día para dar respuesta a la heterogeneidad de los usuarios de los mismos?, etc. Todas estas preguntas tienen que convertirse en respuestas, en respuestas innovadoras basadas en la mejor práctica y armadas con el soporte teórico actual más acreditado.

En “aprendizaje desde la práctica”, fundamentalmente lo que queremos hacer es apoyar mejor al trabajador en su puesto de trabajo. Queremos ser capaces de ayudar a cada trabajador en su trabajo habitual, a formular hipótesis, a proponer alternativas, a sacar conclusiones, a registrarlas, a compartirlas... El papel de los responsables de los distintos servicios y de los responsables del equipo médico psicológico y del equipo directivo en su conjunto es determinante en esta tarea.

Junto a esa principal mejora, hemos establecido un listado de otras mejoras entre las que citaremos la mejora la gestión del archivo digital existente; la mejora del funcionamiento de los equipos de trabajo a través del establecimiento de condiciones de mínimos que tienen que cumplir.

Otra de las novedades introducidas en la propuesta consiste en incor-

porar en el cuadro general la “planificación, evaluación y gestión de las relaciones”. Aquí hemos señalado como cuestiones a mejorar, la gestión de las alianzas de manera coherente con la visión estratégica de la organización; el establecimiento de aquellos Acuerdos de Colaboración que razonablemente se deriven de la visión estratégica; que las prácticas de “*benchmarking*” que podamos llevar a cabo se realicen con organizaciones verdaderamente líderes en uno u otro ámbito y con la debida seriedad como para ser así calificadas; consideramos necesario así mismo incrementar y mejorar la relación con la Universidad; creemos también que tenemos que ser capaces de recoger lo que podemos aprender del amplio contacto que tenemos con otras asociaciones que nos visitan, o a las que visitamos. En definitiva se trata de una línea de trabajo que da coherencia a las actuaciones en el área de la gestión del conocimiento.

RESUMEN Y CONCLUSIONES

Sin ánimo de pretender reiterar todo lo ya dicho, sí quisiéramos subrayar a modo de resumen y conclusión algunas ideas.

El trabajo que hemos puesto en marcha subraya convicciones que ya teníamos y nos estimula a fortalecer líneas de acción a las que no habíamos dado suficiente importancia.

En cuanto a la metodología aplicada, creo que es bueno revisar periódicamente lo que se hace y ponerlo en referencia a un modelo para identificar así ideas de mejora.

Enmarcado este trabajo en una revisión general en el ámbito de la Gestión de Personas y centrándose especialmente en la Gestión del Conocimiento, algunas ideas constituyen el cuerpo central sobre el que se ha desarrollado el trabajo.

Tenemos que prestar atención a las personas, a las personas que trabajan para las personas con discapacidad; la implicación y satisfacción de

nuestros profesionales serán una “*conditio sine qua non*” de toda adecuada Política de Calidad.

Tenemos que poner en valor el trabajo bien hecho de cada día, distinguiéndolo del no bien hecho. Tenemos que aprender sobre todo desde la práctica, en esas cientos y cientos de horas que cada año estamos en nuestro puesto de trabajo.

Tenemos que aprender siempre. Los “saberes” cambian, las realidades a las que nos enfrentamos cambian y las respuestas que nosotros demos también deben cambiar.

Tenemos que intentar fomentar la creatividad en nuestro trabajo, hacer ver que el hecho de que las cosas se hicieran de una determinada manera anteriormente no es siempre motivo suficiente para que no se modifiquen de cara al futuro. Tenemos que hacer ver a nuestros trabajadores que ellos son los más indicados para generar buenas prácticas innovadoras.

Tenemos que utilizar el enorme potencial de las tecnologías de la información y comunicación. Vivimos en la Sociedad del Conocimiento y ese es un proceso imparabile en el que no podemos permitirnos quedar atrás. Y por último, tenemos que favorecer la creación de espacios para el aprendizaje, y vincular todos los esfuerzos que en este ámbito se llevan a cabo y convertirlos en aprendizaje organizacional.

En definitiva tenemos que dotar de una visión integral a la Gestión del Conocimiento dándole la relevancia que merece en la moderna gestión de las organizaciones que proveen servicios a las personas con discapacidad.

El grupo de trabajo está considerando en estos momentos la posibilidad de incorporar al sistema ISO procesos clave en el ámbito de la Gestión de Personas y de la Gestión del Conocimiento.

Así mismo estamos considerando el contraste de estas propuestas con los trabajadores, a fin de ir construyendo un lenguaje y un camino comunes.

Quisiera finalizar con una idea. Como probablemente conozcan, Félix y Alberto Iñurrategi, han sido dos magníficos montañeros vascos, Félix lamentablemente ya fallecido en el Himalaya. Un día, a la vuelta de una de sus innumerables expediciones, alguien les preguntó cual había sido hasta el momento su principal hazaña, la cima más difícil. Su respuesta fue “nuestra principal hazaña fue que un día decidimos coger la mochila e ir al Himalaya”.

Si me aceptan la comparación, yo también creo que en la mejora de los servicios para personas con discapacidad, lo más importante es ponerse en marcha, estar siempre en camino, y mantener la ilusión por seguir subiendo montañas.

Muchas gracias por su atención.

Abril 2004, Ramón Barinaga Osinalde



Buenas prácticas en...

EVALUACIÓN DE SERVICIOS

Nombre de la entidad: Centro Especial Padre Zegri.

Promotor/es de la buena práctica: Luisa M^a Enríquez Tauler.

Coordinador o persona de contacto:

Fecha o periodo en que se ha desarrollado: 2002/2003.

Otros datos que se consideren relevantes:

ANTECEDENTES

El Centro en el que se ha desarrollado la práctica descrita, presta apoyos a 91 personas adultas con discapacidad intelectual. El Centro tenía en el momento de la realización de la práctica un servicio de residencia y una vivienda integrada en la comunidad, un centro de día y un centro ocupacional.

En la actualidad este centro de día se ha desdoblado en un centro de día para personas con grandes necesidades de apoyo en las diferentes áreas de habilidades, y en un centro ocupacional de ratio 1/8.

La Junta Directiva del centro en el plan de acción para el año 2002, propone al equipo técnico la evaluación de los servicios del Centro. Con ello se pretendía iniciar un proceso de reflexión sobre nuestro modo de hacer las cosas y así poder realizar modificaciones en las pautas de comportamiento, las actitudes y las concepciones sobre nuestras prácticas. Queríamos conocer cómo se valoraba el funcionamiento de cada servicio y por qué, para mejorar sus prácticas identificando brechas de mejora.

MARCO TEÓRICO

La mejora continua constituye un principio básico para alcanzar la calidad total. Esto supone un aprendizaje y una cualificación constantes que implican necesariamente integrar en la organización la cultura de la evaluación para conocer lo que la organización necesita y si se ajusta a las demandas que se le hacen. De esta manera será posible desarrollar procesos de mejora continua.

La calidad total implica que todas las actividades de la organización deben ser objeto de mejoras continuas, que es necesario aplicar la prevención para evitar fallos y errores y que se deben utilizar todos los recursos disponibles para obtener resultados satisfactorios y en ese sentido el uso del ciclo PDCA se considera fundamental.

Para la resolución de problemas que afectan a la calidad y proponer mejoras de la misma, es necesaria la implicación de las personas mediante la formación de grupos de trabajo, que seleccionando y utilizando herramientas y técnicas adecuadas, sean capaces de analizar los problemas, las causas principales que los originan, proponer las soluciones más apropiadas, encaminadas a mejorar continuamente la calidad de los servicios, así como a analizar los resultados de las acciones o medidas tomadas.

Así la gestión basada en hechos, en datos y mediciones, en la actualización de indicadores y en la información es un requisito para la calidad. La base para la toma de decisiones serán los datos y no las opiniones o intuiciones. Es necesario medir, cuantificar para saber cómo hacemos lo que hacemos y poder mejorarlo y /o cambiarlo.

La evaluación es el medio para llegar a la comprensión que permitirá la mejora y el cambio. La finalidad de la evaluación es la mejora, para ello transformamos los datos en información útil o en indicadores que faciliten la adopción de medidas adecuadas y acertadas: acciones correctoras, preventivas o de mejora. En este marco se inscribe el proceso de evaluación llevado a cabo.

PROCESO

A propuesta de la Junta Directiva en el plan de acción 2002 se inicia por parte del equipo técnico el diseño del proceso de evaluación de los servicios del Centro. Las fases del proceso de evaluación propuesto son las siguientes:

1. El diseño del proceso de evaluación y elaboración de una encuesta que recoge los aspectos a evaluar.
2. Presentación de la encuesta y del proceso de evaluación a la Junta Directiva para su aprobación en marzo de 2002.
3. En noviembre se presenta el proceso de evaluación al personal del Centro y se entregan las encuestas para su cumplimentación.
4. Recogida de las encuestas en diciembre de 2002.
5. Análisis de los datos por parte del equipo técnico en enero de 2003.
6. Entre enero y febrero del 2003 se elabora el informe de evaluación y se entrega a la Junta Directiva.
7. En febrero se informa de los resultados obtenidos al personal del Centro mediante la elaboración de un informe escrito.
8. Se consideró terminado el proceso cuando se presentó a la Junta Directiva un documento escrito que recogía la situación actual del Centro.
9. Después de terminado el proceso se establecieron áreas de mejora para los servicios.

Mediante este proceso se pretende evaluar los servicios del Centro con los objetivos de:

- Conocer la situación actual de los mismos.
- Identificar áreas de mejora.

El tipo de evaluación realizada fue interna. La evaluación se realizó a través de una encuesta pasada al personal del Centro. Esta encuesta consta de 49 ítems que recogen información relativa a seis aspectos:

- Relaciones con los clientes: usuarias y familias (6 ítems)
- Relaciones con los superiores (9 ítems)
- Sistemas de trabajo (23 ítems)
- Relaciones con los compañeros (5 ítems)
- Compromiso con la calidad (4 ítems)
- Visión de la dirección (4 ítems)

La respuesta pedida era el acuerdo con una afirmación. Este acuerdo se estimaba en una escala de 0 a 10. A mayor acuerdo se asignaba mayor puntuación. El personal del Centro cumplimentaba una encuesta por cada Servicio en el que trabajaba.

Se han analizado 42 encuestas, distribuidas en:

- 13 encuestas del Centro de Día.
- 2 encuestas de Servicios Centrales.
- 2 encuestas de Servicios Generales.
- 3 encuestas del Centro Ocupacional.
- 22 encuestas del área de Residencia.

Se consideran aspectos de mejora todos aquellos ítems o bloques que no superen una puntuación media de 5.

Los datos calculados fueron:

1. CUANTITATIVOS:

Para establecer la puntuación total otorgada a los Servicios:

- La media y la desviación típica para cada ítem.

- La media para cada bloque temático en cada servicio (se calcula a partir de las medias de los ítems que integran el bloque).
- La media para cada Servicio (se calcula a partir de las medias de los bloques).

Para establecer prioridades de intervención:

- Porcentaje de ítems valorados por debajo de 5 en cada bloque.
- Ordenación de los bloques temáticos, para cada servicio, en función de - porcentaje de ítems inferior a 5 en cada uno de ellos sobre el total de ítems inferiores a 5 obtenidos en la encuesta, para establecer áreas prioritarias de intervención.
- Diagrama de Pareto.

2. CUALITATIVOS:

Descripción de la situación de cada servicio en función de los ítems mejor valorados y de los ítems peor valorados.

DATOS OBTENIDOS

1. CUANTITATIVOS

Puntuación total otorgada a cada Servicio:

SERVICIO	PUNTUACIÓN MEDIA	% DE ÍTEMS NEGATIVOS
RESIDENCIA	6,41	22%
C. DE DÍA	5,47	45%
C. OCUPACIONAL	7,54	0
S. CENTRALES	8,07	2%
S. GENERALES	6,72	29%

Los bloques mejor valorados:

BLOQUES	MEDIA
Relaciones con los clientes	7,55
Relaciones con superiores	6,11
Sistemas de trabajo	6,63
Relaciones con los compañeros	6,19
Compromiso con la calidad	8,33
Visión de la dirección	7,08

Diagrama de PARETO: ordenación de los bloques temáticos, en función de porcentaje de ítems inferior a 5 en cada uno de ellos sobre el total de ítems inferiores a 5 obtenidos en la encuesta, para establecer áreas prioritarias de intervención.

BLOQUE	Nº DE ÍTEMS INFERIORES A 5	% DE ÍTEMS NEGATIVOS
Relaciones con los clientes: usuarias y familias	1	2%
Relaciones con los superiores	4	8%
Sistemas de trabajo	7	14%
Relaciones con los compañeros	2	4%
Compromiso con la calidad	0	0
visión de la dirección	1	2%

ORDENACIÓN	% ÍTEMS NEGATIVOS	% ACUMULADO
Sistemas de trabajo	47%	47%
Relaciones con los superiores	27%	74%
Relaciones con los compañeros	13%	87%
Relaciones con los clientes: usuarias y familias	7%	94%
Visión de la dirección	7%	100%
Compromiso con la calidad	0	

Puntuaciones obtenidas en la evaluación del Centro de Día:

BLOQUE	PUNTUACIÓN MEDIA	% ITEMS NEGATIVOS (intragrupa)
Relaciones con los clientes: usuarias y familias	6,18	17%
Relaciones con los superiores	3,82	100%
Sistemas de trabajo	5,39	35%
Relaciones con los compañeros	5,32	60%
Compromiso con la calidad	7,35	0
Visión de la dirección	5,74	25%

Diagrama de PARETO: ordenación de los bloques temáticos, en función de porcentaje de ítems inferior a 5 en cada uno de ellos sobre el total de ítems inferiores a 5 obtenidos en la encuesta, para establecer áreas prioritarias de intervención.

BLOQUE	Nº DE ITEMS INFERIORES A 5	% DE ITEMS NEGATIVOS
Relaciones con los clientes: usuarias y familias	1	4,5%
Relaciones con los superiores	9	41%
Sistemas de trabajo	8	36%
Relaciones con los compañeros	3	14%
visión de la dirección	1	4,5%

ORDENACIÓN	% ITEMS NEGATIVOS	% ACUMULADO
Relaciones con los superiores	41%	41%
Sistemas de trabajo	36%	77%
Relaciones con los compañeros	14%	91%
Visión de la dirección	4,5%	95,5%
Relaciones con los clientes: usuarias y familias	4,5%	100,5%

Puntuaciones obtenidas en la evaluación de los Servicios Centrales:

BLOQUE	PUNTUACIÓN MEDIA	% ITEMS NEGATIVOS (intragrupo)
Relaciones con los clientes: usuarias y familias	8,16	0
Relaciones con los superiores	7,55	11%
Sistemas de trabajo	7,91	0
Relaciones con los compañeros	7,6	0
Compromiso con la calidad	8,75	0
Visión de la dirección	8,5	0

Puntuaciones obtenidas en la evaluación de los Servicios Generales:

BLOQUE	PUNTUACIÓN MEDIA	% ITEMS NEGATIVOS (intragrupo)
Relaciones con los clientes: usuarias y familias	8,41	0
Relaciones con los superiores	5,83	22%
Sistemas de trabajo	6,13	30%
Relaciones con los compañeros	5	40%
Compromiso con la calidad	8	25%
Visión de la dirección	7,12	25%

Diagrama de PARETO: ordenación de los bloques temáticos, en función de porcentaje de ítems inferior a 5 en cada uno de ellos sobre el total de ítems inferiores a 5 obtenidos en la encuesta, para establecer áreas prioritarias de intervención.

BLOQUE	Nº DE ITEMS INFERIORES A 5	% DE ITEMS NEGATIVOS
Relaciones con los clientes: usuarias y familias	0	0
Relaciones con los superiores	2	15%
Sistemas de trabajo	7	54%
Relaciones con los compañeros	2	15%
Visión de la dirección	1	7%
Compromiso con la calidad	1	7%

ORDENACIÓN	% ÍTEMS NEGATIVOS	% ACUMULADO
Sistemas de trabajo	54%	54%
Relaciones con los compañeros	15%	69%
Relaciones con los superiores	15%	84%
Visión de la dirección	8%	92%
Compromiso con la calidad	8%	100%

Puntuaciones obtenidas en la evaluación del Centro Ocupacional ratio 1/15:

BLOQUE	PUNTUACIÓN MEDIA	% ÍTEMS NEGATIVOS (intragrupo)
Relaciones con los clientes: usuarias y familias	7,66	0
Relaciones con los superiores	7,88	0
Sistemas de trabajo	7,55	0
Relaciones con los compañeros	6,66	0
Compromiso con la calidad	8,66	0
Visión de la dirección	7,58	0

Puntuaciones obtenidas en la evaluación del Área de Residencia

BLOQUE	PUNTUACIÓN MEDIA	% ÍTEMS NEGATIVOS (intragrupo)
Relaciones con los clientes: usuarias y familias	7,36	0
Relaciones con los superiores	5,47	33%
Sistemas de trabajo	6,17	22%
Relaciones con los compañeros	6,38	40%
Compromiso con la calidad	8,69	0
Visión de la dirección	6,48	25%

Diagrama de PARETO: ordenación de los bloques temáticos, en función de porcentaje de ítems inferior a 5 en cada uno de ellos sobre el total de ítems inferiores a 5 obtenidos en la encuesta, para establecer áreas prioritarias de intervención.

BLOQUE	Nº DE ITEMS INFERIORES A 5	% DE ITEMS NEGATIVOS
Relaciones con los clientes: usuarias y familias	0	0
Relaciones con los superiores	3	27%
Sistemas de trabajo	5	45%
Relaciones con los compañeros	2	18%
Visión de la dirección	0	9%
Compromiso con la calidad	1	0

ORDENACIÓN	% ITEMS NEGATIVOS	% ACUMULADO
Sistemas de trabajo	45%	45%
Relaciones con los superiores	27%	72%
Relaciones con los compañeros	18%	90%
Visión de la dirección	9%	99%

2. CUALITATIVOS

La valoración de todos los bloques es media o media-alta. Han recibido la valoración más alta los Servicios Centrales y la valoración más baja el Centro de Día. Se considera que la gestión de la entidad está siendo positiva para su desarrollo.

Los bloques mejor valorados hacen referencia al compromiso con la calidad y a las relaciones con nuestros clientes.

En todos los servicios se manifiesta un compromiso personal con la calidad por parte de los trabajadores del centro y se percibe que esta calidad es asumida por la dirección y por los coordinadores del Centro. Son manifiestos los esfuerzos por introducir cambios en este sentido.

Existe igualmente la percepción de que los servicios prestados en el Centro tanto a las clientes como a sus familias son de calidad y que esta calidad es percibida por ellas.

Las áreas con mayor número de ítems negativos son las referidas a los sistemas de trabajo y a las relaciones con los superiores. En general se desconoce el proyecto del Centro.

Se manifiesta que las relaciones entre el personal no son buenas, ya que no se resuelven de manera clara y definida los conflictos.

ÁREAS DE MEJORA

En el análisis de cada Servicio se han establecido áreas de mejora particulares:

- Para el Centro de Día:
 - Relaciones con los superiores.
 - Sistemas de trabajo.
- Para el área de Servicios Generales:
 - Sistemas de trabajo.
 - Relaciones con los compañeros.
- Para el área de Residencia:
 - Sistemas de trabajo.
 - Relaciones con los superiores.

Respecto a las **relaciones con los superiores** los aspectos a mejorar son:

- La información:
 - Tendría que ser fluida y clara en todas las direcciones.
 - Proporcionar la información necesaria para realizar adecuadamente el trabajo.
- Procurar que los profesionales puedan realizar un trabajo de calidad.
- Promover un sistema adecuado de sugerencias.
- Dialogar a menudo con los superiores para tratar como se desarrolla el trabajo.

Con relación a los **sistemas de trabajo** se detectan los siguientes aspectos a mejorar:

- La coordinación, de modo que se establezca la continuidad, la coherencia y cohesión de la actividad.
- Recibir la información necesaria para realizar adecuadamente el trabajo.
- Promover el trabajo en equipo con otros profesionales.
- Mejorar los medios necesarios para realizar adecuadamente el trabajo.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

El proceso de evaluación se desarrolló completamente y finalizó con:

- La realización de un informe de evaluación para la Junta Directiva.
- La formulación de objetivos estratégicos.
- La propuesta de implantación de acciones de mejora.

A partir de la información obtenida se desarrolló la programación de la dirección técnica del Centro para el curso 2002/2003 en la que se incluyeron las siguientes acciones de mejora, cuyas líneas generales son las que siguen, aunque para cada Servicio se elaboró un plan de acción específico:

1. GESTIÓN DE LOS SERVICIOS

Planificación	→ Elaboración de documentos relativos a la organización y funcionamiento de las áreas y servicios.
---------------	--

2. ORGANIZACIÓN DEL TRABAJO

Metodología	→ Creación de equipos de trabajo. → Reuniones periódicas de diversos tipos con las personas responsables de las áreas y servicios.
Procedimientos	→ Difusión de los Manuales de Buenas Prácticas en los servicios.

3. GESTIÓN DEL PERSONAL

Formación	<p>→ Evaluación de las necesidades formativas en función del proyecto del Centro, las competencias necesarias y las necesidades percibidas por el personal.</p> <p>→ Planificación proactiva de la formación.</p> <p>→ Creación de un sistema de acceso a los conocimientos, reflexión y transmisión de los mismos.</p>
Perfil profesional	<p>→ Promover la elaboración del perfil necesario para cada nivel profesional.</p> <p>→ Promover la elaboración de un manual de funciones revisado anualmente.</p> <p>→ Elaboración de un plan de acogida.</p>

4. GESTIÓN DE LA COMUNICACIÓN

Comunicación interna	<p>→ Desarrollo de un plan de comunicación: realizar actos informativos sobre: el plan estratégico del Centro, procesos que se están realizando y proyectos en desarrollo.</p> <p>→ Establecer un sistema de aportación de sugerencias y quejas.</p> <p>→ Establecer sistemas de registro de incidencias.</p> <p>→ Diseño de un plan de acogida:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Presentación de los profesionales. - Dar la Política de calidad del Centro. - Mostrar una Visión global de la organización. - Definir la aportación concreta del profesional. <p>→ Diseño de un soporte de datos.</p>
----------------------	---

5. GESTIÓN DEL ENTORNO

<p>Obtener información sobre la evolución del entorno</p>	<p>→ Conocer la visión de otros intervinientes en el sector a través de la revisión de documentación, intercambio de información, participación en cursos, debates, U.D.S. etc.</p> <p>→ Aprovechamiento de los estudios, análisis, etc., hechos por FEAPS.</p>
<p>Cooperación</p>	<p>→ Establecer alianzas con organizaciones con objetivos afines y complementarios.</p> <p>→ Considerar las expectativas de la Administración sobre nuestros servicios y desarrollar estrategias de gestión de las mismas.</p>

En el año 2003 se inicia un nuevo proceso de evaluación que culminará en el año 2004 en el que re-evaluarán los servicios del Centro por parte de los profesionales que trabajan en los mismos y se completará con una evaluación del funcionamiento de los servicios por parte de la Entidad Titular.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

En diciembre de 2003 se ha empezado a realizar un nuevo proceso de evaluación para saber cual había sido el resultado de la puesta en marcha de las acciones de mejora emprendidas a lo largo del año.

Actualmente se han recogido los datos relativos a los Centros de Día y Centro Ocupacional ratio 1/8. Los profesionales que han respondido a esta encuesta son los que en la encuesta inicial valoraron el Centro de Día.

SERVICIO	PUNTUACIÓN MEDIA	% DE ITEMS NEGATIVOS
C. DE DÍA	7,75	0
C. OCUPACIONAL RATIO 1/8	6,89	7%

Puntuaciones obtenidas para el Centro Ocupacional ratio 1/8:

Diagrama de PARETO: ordenación de los bloques temáticos, en función de porcentaje de ítems inferior a 5 en cada uno de ellos sobre el total de ítems inferiores a 5 obtenidos en la encuesta, para establecer áreas prioritarias de intervención.

BLOQUE	Nº DE ITEMS INFERIORES A 5	% DE ITEMS NEGATIVOS
Relaciones con los clientes: usuarias y familias	0	0
Relaciones con los superiores	1	36%
Sistemas de trabajo	1	36%
Relaciones con los compañeros	1	36%
Visión de la dirección	0	0

IDEAS CLAVE

- La cultura de la evaluación nos parece esencial.
- Este proceso llevado a cabo en el Centro nos ha permitido la formulación de objetivos estratégicos y la puesta en marcha de acciones de mejora.
- Nos ha supuesto conocimiento sobre en qué áreas debemos trabajar, cuáles de ellas hay que priorizar para mejorar o cambiar aquellos procesos o prácticas que se han valorado negativamente en los diferentes aspectos que se han evaluado.
- Ha supuesto también un avance en el trabajo en equipo y en la implicación del personal en los procesos de cambio.
- Nos ha permitido profundizar en el conocimiento de las herramientas de calidad y nos ha llevado a establecer procedimientos de trabajo para abor-

dar dificultades detectadas y también para prevenirlas.

- A la vista de los resultados pensamos que todo ello ha revertido en una mejora de la calidad de nuestros servicios y ha contribuido a mejorar el clima laboral.

BIBLIOGRAFÍA

De Domingo; J. y Arranz; A. (2002). Calidad y Mejora Continua. San Sebastián: Editorial Donostiarra.

Manuales de Buena Práctica (2000). Madrid: FEAPS.

Santos Guerra, M.A. (1996). Hacer visible lo cotidiano. Teoría y práctica de la evaluación cualitativa de centros escolares. Madrid: Editorial AKAL.

Santos Guerra, M.A. (1998). Evaluar es comprender. Buenos Aires: Editorial Magisterio del Río de Plata.

Nota: El modelo seguido para diseñar el instrumento de evaluación está basado en el modelo de evaluación cualitativa en los centros propuesto por Miguel Ángel Santos Guerra, así como en la buena práctica recogida en el Manual de Buenas Prácticas de Vivienda y Residencia relativa a la gestión de personal.

Buenas prácticas en...

PROPUESTAS PARA MEJORAR LA GESTIÓN DE PERSONAL

Nombre de la entidad: Fundación San Cebrián.

Promotor/es de la buena práctica: Unidad de Producción (UP) para la gestión de Recursos Humanos integrada por: Fidel Ramos Ibáñez (responsable de equipos de trabajo, entrevistas individuales y de delimitar funciones, misión y actividades), Carmen Espina Toquero (responsable de motivación, grupo empresa y voluntariado), M^a José Rodríguez Ruiz: (responsable del seguimiento de Plan de Formación y prácticas profesionales), M^a José Antón Salomón: (responsable del Plan de Acogida a trabajadores de vivienda), César del Río Martín: (responsable del Plan de Acogida a trabajadores de Centros de Día) y Begoña Pastor Salomón: (responsable de la gestión administrativa).

Coordinador/es o persona de contacto: Carmen Espina Toquero.

Fecha o periodo en que se ha desarrollado la buena práctica: La U.P. se constituyó como tal en Enero de 2003, fijándose unos objetivos para ese año.

Otros datos que se consideren relevantes: El grupo continua y continuará trabajando en el tiempo, ya que consideramos que el personal, junto con la familia, es uno de los principales activos en pro de conseguir cotas altas de calidad de vida para las personas con discapacidad.

LA BUENA PRÁCTICA

La Fundación San Cebrián en su diseño organizativo concede una importancia extrema al cuidado y gestión del personal, al considerar que en la medida en que el personal se encuentre satisfecho, motivado e ilusionado,

su trabajo repercutirá de forma notablemente positiva en los objetivos y misión de la Fundación: proporcionar los apoyos necesarios para que las personas con discapacidad intelectual y sus familias, disfruten de calidad de vida en condiciones de igualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía.

Por ello desde el año 2002 se está trabajando de forma especial en la gestión de los Recursos Humanos con los que la Fundación lleva a cabo sus objetivos. Y lo hace a través de una Unidad de Producción que anualmente programa las actividades a llevar a cabo para mantener motivado al personal y para no bajar la guardia en el tratamiento de los Recursos Humanos. Esta Unidad de Producción la componen seis profesionales y cada uno se encarga de coordinar un determinado aspecto.

Se apuesta por una dirección por misiones intentando conseguir que la misión y la estrategia de la organización a medio plazo se traduzcan en la gestión diaria. La clave del éxito es conseguir que todos los integrantes de nuestra organización: directivos, profesionales, familias, voluntariado y especialmente las personas con discapacidad intelectual participen activamente en la Misión. Queremos desenterrar la motivación más potente y rica de las personas. La motivación a contribuir, también llamada motivación trascendente.

ANTECEDENTES

La Fundación San Cebrián es una organización muy compleja. Ofrece servicios y programas a un total de 250 personas con discapacidad intelectual. Y lo hace a través de centros y servicios en tres ámbitos territoriales diferentes: Palencia capital, Carrión de los Condes y San Cebrián de Campos. Cuenta con una plantilla de 105 profesionales y 50 trabajadores de centro especial de empleo.

Cuenta con un centro de formación, dos centros ocupacionales, un centro prelaboral, un centro de día, un centro especial de empleo, cuatro residencias y veinticinco viviendas integradas en la comunidad. Además de los centros mencionados la Fundación San Cebrián forma parte, a través

de consorcios o convenios, de otras realidades: Arpanor (empresa de cerámica donde trabajan fundamentalmente personas con discapacidad), Mercapasa (Mercado Central de Frutas y Hortalizas), lavanderías industriales, etc. También gestiona una Oficina de Intermediación Sociolaboral siendo Centro Regional de Colocación y lleva a cabo cursos del Plan FIP al ser centro colaborador de la Dirección de Trabajo teniendo homologadas tres especialidades formativas: auxiliar de geriatría, auxiliar de ayuda a domicilio y peluquería. Asimismo gestiona una Escuela Taller con tres módulos formativos: albañilería, jardinería y medio ambiente y ayuda a domicilio.

Todo esto puede dar una idea de la complejidad que conlleva la coordinación, gestión y relación con los profesionales asignados a cada centro, servicio o programa. El objetivo es que los profesionales estén donde estén se sientan parte integrante de un todo más amplio, compartan la Misión y no pierdan la óptica de lo general.

Conseguir esto no es tarea fácil. De ahí la creación de esta Unidad de Producción que puntualmente va diseñando acciones para “enganchar” a los profesionales, hacerles cómplices en la consecución de los objetivos y a la vez, conseguir para ellos altas cotas de satisfacción personal.

PROCESO SEGUIDO

Inicialmente se hizo un diagnóstico y valoración del sentir general de los profesionales a través de diferentes instrumentos de evaluación:

- Cuestionario de clima laboral.
- Cuestionario de desempeño profesional.
- Cuestionario de sistema de motivaciones.
- Valoración de los diferentes equipos de trabajo.
- Cuestionario de formación y reciclaje.
- Autoevaluaciones.

- Cuestionario de detección de necesidades y demandas a nivel laboral.
- Recogida de sugerencias para mejorar la política de personal.
- Recogida de ideas y sugerencias a través de los grupos de participación voluntaria. Existen actualmente un total de 17 grupos de participación en los que de forma voluntaria los profesionales deciden participar; pretenden ser grupos de mejora y en lo que concierne a esta Buena Práctica se encuadran los siguientes: ética, familia y comunidad, motivación y satisfacción personal, prevención de riesgos, comunicación interna, celebraciones, y actividades lúdicas y relaciones humanas.

Con los resultados obtenidos se vio la necesidad de crear un grupo de trabajo para potenciar, mejorar y no descuidar la gestión de personal.

A continuación se señalan algunos de los objetivos esenciales que propone el grupo de trabajo para la gestión de personal así como las acciones en orden a conseguir estos objetivos:

OBJETIVOS	ACCIONES
<p>A) Promocionar la cualificación, perfeccionamiento y formación de todos los profesionales para el establecimiento de planes de carrera y reciclaje.</p>	<p>A.1. Plan de formación interno:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Participación en jornadas técnicas de FEAPS. - Participación en acciones formativas externas. - Formación interna: <ul style="list-style-type: none"> • Curso de prevención y primeros auxilios. • Curso de formación básica • Ciclo de conferencias • Curso de formación inicial para nuevos trabajadores (forma parte del Plan de Acogida). • Curso de preparación a la jubilación - Intercambios y Jornadas de trabajo: para 2004 se llevarán a cabo las siguientes: <ul style="list-style-type: none"> • Fundación Uliazpi • Aspanias Burgos • St. Amand (Francia) • Bezançon (Francia) • Candemelli (Chile) • Cada equipo organiza un intercambio.

<p>B) Mejorar la motivación, satisfacción y rendimiento de los profesionales.</p>	<p>B.1.- Se pasó a todos los trabajadores un cuestionario sobre sistema de motivaciones de cara a conocer cuáles son las motivaciones que más valoran los profesionales.</p> <p>B.2.- Posteriormente se preguntó de nuevo a los profesionales para saber en qué medida se está favoreciendo por parte de la empresa y del trabajador el que se den esos aspectos que más motivan.</p> <p>B.3.- En base a los resultados se hizo un Plan de Mejora para incentivar la motivación. Comprobamos que no siempre la motivación está ligada a mejoras salariales.</p> <p>B.4.- Se establecieron Premios a la Creatividad: A los mejores proyectos, a las mejores ideas realizables para la mejora de las Buenas Prácticas, a las mejores sugerencias...</p> <p>B.5.- Se establecieron Premios al Desempeño Profesional.</p> <p>B6.- Se calendarizaron y llevaron a cabo entrevistas por parte del Director General con todos los trabajadores (105) con el objetivo de conocer sus intereses, proyectos, deseos, necesidades y sugerencias. Fue algo muy valorado por el personal.</p>
<p>C) Mejorar las relaciones humanas entre los trabajadores. Conocernos más, convivir fuera del ambiente laboral...</p>	<p>C.1.- Creación de la Asociación Grupo Empresa. La participación es voluntaria. Cada trabajador aporta una cantidad mensual y la empresa aporta al grupo otra cantidad similar. Inicialmente los objetivos no son muy ambiciosos. Se pretenden llevar a cabo a través de este grupo las siguientes actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Felicitación/regalo de cumpleaños - Excursiones familiares - Fiesta de Navidad para hijos de trabajadores. - Premio/homenaje a trabajadores que jubilan. - Regalo por matrimonio o convivencia de hecho. - Regalo por nacimiento o adopción. - Prestación para prótesis...

<p>D) Impulsar, mejorar y potenciar la participación de los profesionales a través de los Equipos de Trabajo, grupos de participación, UDS etc.</p>	<p>D.1.- Se dieron a conocer a todos los directores las características del equipo ideal y documentación relativa al trabajo en equipo.</p> <p>D.2.- Se llevó a cabo una Auditoría de la dinámica de los diferentes equipos de trabajo, resultando que todos los equipos lo son de alto rendimiento obteniéndose una media global de 12,69 puntos sobre un total de 15.</p> <p>D.3.- Se llevó a cabo un estudio sobre la orientación básica de los equipos de trabajo, resultando que todos obtienen un patrón rico. La mitad de los equipos están orientados básicamente a obtener, producir, valorándose el esfuerzo extra que se está dispuesto a hacer para sacar adelante los objetivos. La otra mitad están orientados, además de a obtener, a conseguir el bienestar de sus miembros.</p>
<p>E) Protocolizar el sistema de selección, reclutamiento y contratación del personal.</p>	<p>E.1.- Se establecieron criterios para el reclutamiento de personal y elección del mismo.</p> <p>E.2.- Se publicaron y dieron a conocer dichos criterios y baremos en el documento denominado "Pacto de Acomodación".</p>
<p>F) Protocolizar el sistema de acogimiento y bienvenida a nuevos profesionales, alumnos en prácticas y personal voluntario</p>	<p>F.1.- Se estableció un Plan de Acogida a nuevos profesionales que se hace extensivo también a alumnos en prácticas y voluntariado.</p> <p>F.2.- Se señalaron responsables directos para llevar a cabo este Plan de Acogida.</p> <p>F.3.- Se realiza informe y evaluación una vez transcurridos tres meses.</p>
<p>G) Establecer Convenios con Universidades para prácticas profesionales.</p>	<p>G.1.- Se firmaron convenios con la Universidad de Valladolid, UNED y Centros de Formación Profesional de Palencia.</p> <p>G.2.- Se procedió a identificar la tutoría de las mismas para su seguimiento y evaluación.</p> <p>G.3.- Coordinación con el responsable del Plan de Acogida.</p>
<p>H) Gestión del Servicio de Voluntariado Europeo.</p>	<p>H.1.- Se tramitó expediente siendo la Fundación San Cebrían una organización de envío y de acogida a voluntarios de Europa.</p> <p>H.2.- Se acoge a un total de 4 jóvenes voluntarios de diferentes países.</p>
<p>I) Previsión de futuro y jubilación de los profesionales.</p>	<p>I.1.- La Fundación tiene establecido con una entidad bancaria un Plan Mixto de Pensiones al que se han adherido un alto porcentaje de trabajadores.</p>

J) Conciliación de la Vida Laboral y Familiar	<p>J.1.- Se iniciaron los trámites necesarios para participar en el Programa Óptima Castilla y León para la implantación de una política de Recursos Humanos ligada a la Igualdad de Oportunidades</p> <p>J.2.- Se manifestó interés para optar a ser una Empresa familiarmente responsable</p> <p>J.3.- Se está trabajando actualmente en la firma de un Convenio con el Ayuntamiento de San Cebrián para la puesta en marcha de una Escuela Infantil de 0 a 3 años para niños de San Cebrián y para hijos de trabajadores de la Fundación San Cebrián. El proyecto ha sido acogido positivamente por la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades de la Junta de Castilla y León.</p> <p>J.4.- Se está estudiando la posibilidad de que la Fundación organice actividades para los hijos de trabajadores: Programa "Días sin cole"</p>
---	--

NIVEL DE IMPLANTACION

La Buena Práctica está implantada y consolidada, ya que sigue funcionando el equipo encargado de mantenerla viva. A medida que se van llevando a cabo las actividades y en base a las nuevas necesidades que se van detectando, se prosiguen fijando objetivos nuevos y actividades que ayuden a conseguir esos objetivos. Paralelamente se va evaluando. Los protocolos y documentación generada no se queda en papel mojado; se van aplicando, valorando y modificando si así se requiere.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

La valoración que se hace es muy positiva. La dedicación a través de un equipo de trabajo que ocupa una parte de su tiempo en mejorar las condiciones de trabajo y personales de los trabajadores arroja unos buenos resultados. Es algo de lo que se pueden beneficiar absolutamente todos los profesionales, lo cual aumenta su autoestima; crece su nivel de implicación y compromiso; todos se sienten parte activa en la organización o al menos se disponen los mecanismos para favorecer la participación. Todo

ello sin duda tiene un beneficiario final que es el propio usuario. En la medida en que un profesional se sienta motivado y satisfecho con su trabajo, la repercusión en la calidad de vida y atención a la persona con discapacidad va a ser directa.

Hay que señalar que esta práctica no implica costes elevados añadidos. Muchas de las acciones no requieren partida económica, aunque sí tiempo de dedicación y ganas. Otras acciones conllevan una parte de aportación económica tanto de la empresa como del trabajador y algunas otras se llevan a cabo presentando expedientes concretos de subvención a la Junta.

PALABRAS E IDEAS CLAVE

PALABRAS: captación, compensaciones, recompensas, motivación, desarrollo y promoción, comunicación, adaptación al puesto de trabajo, descripción de puestos, capacitación...

QUÉ HEMOS CONSTATADO:

- El personal es uno de los principales valores en la organización, al que no se debe descuidar.
- El personal es acción organizada, sistemática, que requiere organización, cuidado y atención.
- El personal debe sentirse socialmente útil, formarse y desarrollarse como persona, relacionarse y trabajar con otros.
- El personal debe buscar prestigio social y expectativas profesionales de futuro.
- La importancia de la permanencia y consolidación del personal. La rotación excesiva difícilmente llega a consolidar valores.
- La cohesión de grupo es el campo fértil que permite el desarrollo de la cultura organizacional.

- El análisis de las políticas de Recursos Humanos pueden revelar muchos elementos de la cultura, pues determinan en gran medida quiénes son las personas ideales para la organización, los sistemas de remuneración y de carrera.
- Una buena dedicación y gestión de los Recursos Humanos mejora el desempeño y las aportaciones del profesional a la Organización.

LO QUE SE DEBE HACER

- ☺ Diseñar estructuras y sistemas directivos que concedan importancia a las personas y alienten sus capacidades creativas.
- ☺ Innovar, crear, imaginar y proyectar. Fomentar y premiar la creatividad.
- ☺ Huir de dogmatismos: “Este es el camino correcto para hacer esto”.
- ☺ Poseer un lenguaje común y categorías conceptuales compartidas.
- ☺ Ajustar la jerarquía corporativa: promociones internas.
- ☺ Mejorar la eficacia de los trabajadores.
- ☺ Recompensar.
- ☺ Ofrecer prácticas.
- ☺ Comunicar.
- ☺ Responder a las necesidades/preocupaciones de calidad de vida.
- ☺ Dar orientación y formar.
- ☺ Reforzar los códigos y conductas de ética.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ☹ Actuar por tradiciones: “Esto siempre fue hecho de esta manera”.
- ☹ No contar con el profesional en la elaboración de proyectos y en el diseño de políticas de Recursos Humanos.
- ☹ No creer en el potencial del profesional como elemento clave en el desarrollo y actividad de la organización.
- ☹ Considerar las inversiones en capital como si fuesen las únicas fuentes de productividad y competitividad.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Desarrollar un programa formal y escrito de horario flexible para cada departamento, unidad o puesto de trabajo.

Mantener el contacto con extrabajadores. Es recomendable tener un programa para realizar el seguimiento de extrabajadores entre 6 meses y 18 meses después de su salida. Las personas que han salido de la organización pueden dar referencias a terceros y en algunos casos desear volver a la empresa después de una temporada. Sobre todo mantener contacto con trabajadores que se han jubilado en la idea de captar al amigo y socio colaborador que anteriormente fue trabajador.

Solidificar una marca y notoriedad que mejore la atracción, motivación y retención de los profesionales.

Gestionar las implicaciones del envejecimiento en los profesionales.

Ganar la adhesión de todo el personal.

Ganar las ideas de todo el personal.

Dinamizar y movilizar a todo el personal.

Y COMO PUNTO FINAL UN TEXTO PARA LA REFLEXIÓN: “SI LO TOCAS, NO ES REAL”

*“Tenemos un nuevo director general en Zamoda, proveniente de una compañía de relumbrón, y éste no ha podido empezar de una manera más extraña. En plena preparación de la campaña de navidad, con un estrés difícil de imaginar, va y nos convoca a los directivos, desde directoras de zona para arriba, a una conferencia de un gurú (o mejor, de una gurúa; una gurúa inglesa, que no una gurúa municipal de las que te lleva el coche en el momento más inoportuno) sobre **Capital Intelectual e intangibles**.*

La gurúa, por otro lado muy entretenida, empezó a contarnos historias de polluelos y águilas, de que todos éramos líderes en potencia y que sólo dependía de nosotros alcanzar nuestro mejor destino.

Grandes aplausos. Y nos lanzó, como latigazos, una serie de paradojas, del tipo “en el mundo empresarial de hoy, lo que tiene más valor es lo que menos se puede tocar” o “si crees que entiendes lo que está pasando es que no vas demasiado deprisa”.

Deprisa sí que vamos, caro diario, así que es normal que no me entere de qué va el asunto y qué se pretendía en ese acto. En fin, que empezó a dar datos de valores de compañías, de grandes bancos y de otras empresas de moda, y de que ese valor no se sustentaba en activos físicos, sino en el prestigio de la marca, el compromiso de la gente, el liderazgo, las cosas buenas de la vida.

Hasta ahí todo iba bien. Nuestro director de recursos humanos, sonreía complacido, pensando que con el nuevo gran jefe su papel iba a subir nuevos enteros, que sería super-estratégico, que se iba a poner más de moda que el patinete hace un par de años. Elegido para la gloria. Pero llegó el mazazo final de la gurúa: “Así que, para predecir el éxito o anticipar el fracaso, os propongo medir no sólo el cash-flow o la cuota de mercado, sino las verdaderas causas del triunfo, variables como el clima de toda la organización, la equidad en la retribución, la calidad en la

comunicación, la satisfacción de los profesionales con sus jefes...”

Un frío viento invadió la sala. Al de recursos humanos se le mudó el color. ¿A quién le iba a tocar dar las malas noticias cuando los cuestionarios estuvieran cumplimentados y las conclusiones fueran deplorables?

Nuestro director financiero (un hombre serio, rancio, de pocas palabras y menos amabilidades) saltó como un resorte: Es una buena idea, que deberíamos estudiar. Lástima que no tengamos presupuesto este año... ni el que viene. Tonterías, replicó el nuevo director general, yo no he venido aquí para que nos domine la burocracia, sino para hacer de Zamoda una empresa modélica, de las preferidas para trabajar.

La mitad de nosotros sonreímos satisfechos. La otra mitad (que probablemente se sentían amenazados por esas mediciones de su forma de mandar), se alinearon mentalmente con el financiero, dispuestos a torpedear la iniciativa. “Lo tiene difícil el provisional éste”, debieron pensar.

Mi empresa es una especie de rana que merecería transformarse en príncipe, por el bien de todos nosotros, pero para eso debería jugarse materialmente la piel, y me temo que los integrantes de la vieja guardia a eso no están dispuestos.

En fin, que el nuevo gran jefe nos ha regalado a todos los asistentes un libro de la gurúa (que se llama “Si puedes tocarlo es que no es real”), ella nos lo ha firmado atentamente y en Zamoda comienzan a hacer bromas sobre los intangibles y la conferencia de marras.

Ojalá las cosas cambien, pero me temo que en la empresa tenemos otra gurúa, hoy por hoy más poderosa, capaz de convertir en escombros cualquier iniciativa de este tipo.”







