



Compartiendo Modelo. Buenas Prácticas de Calidad FEAPS (III)

Colección FEAPS / Nº 9
Madrid: FEAPS, 2006

Este libro ve la luz en un momento muy especial en la historia del movimiento asociativo FEAPS: este otoño celebramos el décimo aniversario del Congreso de Toledo, el primero de una serie de encuentros, foros, congresos y jornadas que, poco a poco a lo largo de estos diez años han ido construyendo desde distintos ámbitos lo que hoy es ya la gran familia FEAPS. También en estas fechas celebramos en Bilbao el III Encuentro de Buenas Prácticas FEAPS, cuyo lema "Compartiendo modelo" da título al libro. Al igual que los dos anteriores títulos de esta serie de Buenas Prácticas dentro de la Colección FEAPS es, además de una oportunidad de aprendizaje para todos, un sentido reconocimiento a las experiencias presentadas. Son 54 las buenas prácticas seleccionadas y compiladas en este libro. Se muestran de forma destacada las tres que a juicio del comité de valoración eran las mejores, las de GAUTENA sobre derechos, AMADIBA, y ATADI. Todas fueron elegidas entre 172 buenas prácticas presentadas. Veinticinco artículos exponen diferentes buenas prácticas sobre calidad de vida, veintisiete tratan de calidad en la gestión y hay dos interesantes buenas prácticas sobre ética y derechos.

[ACCEDE](#)
[AL ÍNDICE](#)
PARA
DESCARGAR
EL PDF DEL
CAPÍTULO
QUE DESEES.

ÍNDICE

>> Para obtener el PDF de cada capítulo pulsa sobre el título del Índice:

- **Prólogo**. J. TAMARIT
- **Capítulo I: Buenas prácticas en ética**
 - Salvaguarda de derechos humanos. GAUTENA
 - Proceso de apoyo a la defensa de los derechos de una persona con discapacidad (Lucía). ASPRODIS La Luz
- **Capítulo II: Buenas prácticas en calidad de vida individual y familiar**
 - Conciliar la vida laboral y familiar. AMADIBA
 - Voy al médico. AFANDICE
 - Sistema aumentativo gestual oral (SAGO). FUNDACIÓN GIL GAYARRE
 - El uso especial de las TIC. C.C.E.E. ASPADES - La Laguna
 - Neurian. Ocio a medida. ATZEGI
 - Servicio de empleo. Proceso de inserción laboral en empresa: Hoteles Hesperia. Asociación B.A.T.A.
 - Asamblea general de las personas con discapacidad intelectual en el centro ocupacional. Asociación LA TORRE
 - Yo decido en mi centro. ASPRODALBA
 - Prestación de apoyos entre residentes. AFANIAS Castellón
 - Yo elijo. Programación de actividades lúdicas dirigidas al tiempo de descanso de la jornada laboral dentro de la dinámica del centro ocupacional. Asociación PRO-MINUSVÁLIDOS PSÍQUICOS DE LA SANFOR
 - Los autogestores impulsan nuevos grupos. A TODA VELA
 - Hay que hacer la compra y ellos pueden hacerlo ¿Quieres verlo?. ADEPSI
 - Autodeterminación en personas con necesidad de apoyo generalizado. PROBOSCO
 - Vox Nostra, grupo de autogestores. Fundación Privada Proyecto Aura Proceso de intervención en el área de "habilidades sociales, afectividad y sexualidad". ASPRONA (Valladolid)
 - Proyecto lúdico - relacional, por la tolerancia. Fund. Finestrelles y ALPI Voluntarios con discapacidad intelectual. ANFAS
 - Hacia la autogestión del ocio. ASSIDO
 - Rol playing en edad avanzada. ADEPSI
 - La persona y su plan. AMADIP.ESMENT
 - Programa de autogestores de la Fundación Gil Gayarre. FUNDACIÓN GIL GAYARRE
 - Gertu ("cerca"): Programa de intervención familiar. Gautena
 - Abordaje del estreñimiento en personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyos extensos y generalizados en una residencia con atención diurna. GORABIDE
 - Transporte público adaptado. Asociación PRO-MINUSVÁLIDOS PSÍQUICOS DE LA SANFOR
 - Queremos estar entre ustedes. Cambio de actitudes. Integración social desde la escuela. PROBOSCO

• **Capítulo III: Buenas prácticas en calidad en la gestión**

- Agrupación de pequeñas entidades para una gestión más profesionalizada y capaz. ATADI
- Estudio sobre la calidad de vida y autodeterminación: estrategias de Planificación Centrada en la Persona, diseño de servicios y evaluación de la calidad de vida en servicios de vivienda para personas con discapacidad intelectual en Vizcaya. GORABIDE
- Inout Hostel. *Icaria Iniciatives Socials*
- Gestión por procesos en vivienda y residencia. AMADIP.ESMENT
- La metodología de la autoformación en Uliazpi. Fund. ULIAZPI
- Procesos operativos en la Escuela Taller Sant Miquel. Associació TALLER SANT MIQUEL
- El taller itinerante como instrumento para la consolidación de un servicio en zona rural. APANAS
- El juicio profesional compartido. Manual de ayuda y reflexión de nuestro quehacer profesional. AUTISMO Cádiz
- Estructuración sección deportiva. Asociación URIBE COSTA
- Transversalidad y modelo de calidad FEAPS: Dos claves imprescindibles para la mejora de la organización. Fund. SAN FRANCISCO DE BORJA
- Creación de un equipo transversal de profesionales para promover mejoras en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que presentan graves problemas de conducta y/o trastornos mentales. FEAPS Extremadura
- Inclusión de personas con discapacidad intelectual en escuelas de adultos. AFANIAS
- Guía de intervención para personas con discapacidad intelectual afectas por el régimen penal penitenciario. FEAPS
- Taller de problemas de conducta. Fundación SAN CEBRIÁN
- Experiencia de enseñanza combinada con personal de apoyo. ASTOR
- Elaboración del proyecto de nuevas viviendas. AFAS
- Aplicación de EFQM para fundamentar el futuro. AMADIP-ESMENT
- Un plan intencional para hacer amigos y amigas. A TODA VELA
- Captación de atzegizales. AZTEGI
- Programa Inguruan: familias, protagonistas en el cambio social. ATZEGI
- Bienvenida, bienvenido a nuestro centro. AUTISMO Cádiz
- Aplicación de criterios de "planificación centrada en la persona" en el desarrollo de programas de intervención para personas adultas con autismo: un cambio en la estructura del trabajo en equipo. Asociación B.A.T.A.
- Las cartas de servicio y la introducción de la organización en el ámbito de la calidad. Fundación GIL GAYARRE
- Taller adaptado a personas con discapacidad intelectual de edad avanzada. Fundación GIL GAYARRE
- Configuración en red del servicio de viviendas de Gorabide. GORABIDE
- Protocolo de detección, evaluación, seguimiento y atención de personas en riesgo o en proceso de deterioro por envejecimiento. Fund. ULIAZPI
- Foro Redex: Red de Excelencia en discapacidad intelectual. Fund. ULIAZPI

VOLVER A INCIO

PRÓLOGO

Este libro se asoma a los estantes en un momento muy especial en la historia del movimiento social FEAPS: este otoño celebramos el décimo aniversario del Congreso de Toledo, el primero de una serie de encuentros, foros, congresos y jornadas que, poco a poco, a lo largo de estos diez años han ido construyendo desde distintos ámbitos lo que hoy es ya la gran familia FEAPS.

También en esas fechas celebramos en Bilbao el III Encuentro de Buenas Prácticas FEAPS. Este libro, que recoge 54 buenas prácticas, sale a la luz gracias al esfuerzo y a la entusiasta respuesta a esta nueva convocatoria de muchas de nuestras organizaciones y de los directivos y profesionales que trabajan en ellas. En las dos ocasiones anteriores el libro compilando las buenas prácticas ha sido publicado tras celebrarse el encuentro. Esta vez los asistentes lo disfrutarán en primicia.

Por otra parte, en este tercer encuentro se presentan el sistema de evaluación de la calidad FEAPS y un sistema para aprovechar el conocimiento de cada uno y convertirlo, o ayudar a ello, en conocimiento común. En la red de calidad hemos nombrado a ese sistema: Aprender y Compartir. Ambos sistemas son dos grandes estrategias para avanzar en la misión de FEAPS - mejorar la calidad de

vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias-, que surgen tras diez años de desarrollo y avance de nuestra organización. Dos grandes estrategias para el desarrollo de la calidad FEAPS y precisamente las buenas prácticas son una de las fuentes de conocimiento que las alimentan.

El sistema de evaluación de la calidad FEAPS va a permitir a las entidades compararse con el ideal perseguido y establecer, tras el análisis de la comparación, planes de mejora para acercarse más a ese ideal. Los datos obtenidos serán a la vez útiles para el resto de entidades, pues informarán de cuáles son sus puntos fuertes, de modo que aquella que presente mayor debilidad en un determinado aspecto podrá indagar sobre qué otra entidad es mejor y aprender de ella.

En cuanto al sistema de intercambio de conocimiento que hemos llamado 'Aprender y Compartir', es un procedimiento de benchmarking (aprender de los mejores) que pretende recoger la información que se acaba de comentar acerca de la calidad FEAPS junto con la proveniente de las buenas prácticas seleccionadas en los encuentros y facilitar esa información a todo el movimiento asociativo FEAPS.

Este libro, como los dos anteriores de esta serie de Buenas Prácticas dentro de la Colección FEAPS es, además de una oportunidad de aprendizaje para todos, un sentido reconocimiento a las seleccionadas, y también, por qué no, a las que, siendo buenas prácticas, no alcanzaron a estar entre ellas, según el comité que las valoró. Como se ha comentado muchas veces, el mero hecho de presentar una buena práctica ya es, en sí, una buena práctica.

Como decía al principio, son 54 las buenas prácticas seleccionadas y compiladas en este libro. Se muestran de forma destacada las tres que a juicio del comité de valoración eran las mejores, las de GAUTENA sobre derechos, AMADIBA, y ATADI. Todas fueron elegidas entre 172 buenas prácticas presentadas, más del triple de las 42 presentadas al primer encuentro de 2002 en Santander, que aún así fueron toda una manifestación de poder del movimiento asociativo FEAPS, pues la convocatoria se hizo con poco menos de cuatro meses de antelación. También esta edición ha superado con creces las cifras del segundo encuentro celebrado en 2004 en Valencia, a cuya convocatoria respondieron 110 experiencias. Así, hasta ahora se han presentado un total de 324 buenas prácticas, esto significa que las entidades FEAPS son cada vez mejores y más conscientes de su buen hacer.

También es considerable el incremento en el número de entidades que presentan buenas prácticas. En la convocatoria 2006 93 entidades han presentado 172 buenas prácticas, frente a las 73 que lo hicieron en la de 2004. El conjunto de entidades que han presentado buenas prácticas a las convocatorias realizadas hasta ahora supone que aproximadamente una de cada seis entidades miembros de FEAPS ha presentado en alguno o varios de los encuentros una o varias buenas prácticas. A lo largo de los tres encuentros 97 entidades han tenido buenas prácticas seleccionadas. En total, se han seleccionado hasta ahora 137 buenas prácticas. Todos estos datos creo que son, razonablemente, un motivo de orgullo para todo el movimiento social FEAPS.

Los temas de las buenas prácticas contenidas en este volumen merecen también una mención especial. Veinticinco artículos exponen diferentes buenas prácticas sobre calidad de vida, veintisiete tratan de calidad en la gestión y hay dos interesantes buenas prácticas sobre ética y derechos. Las primeras ilustran cómo desde distintos campos de trabajo se van realizando cambios orientados de forma directa a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y, desde luego, en aspectos significativos y relevantes de la vida diaria de estas personas. Flexibilizar horarios de atención para conciliar la vida familiar y laboral de las madres; disminuir las barreras que presenta el sistema de salud para facilitar el acceso al mismo de las personas con discapacidad; crear herramientas que fomentan el uso de los sistemas de comunicación aumentativa para que se cumpla aquello de que “no haya ninguna persona sin capacidad de comunicar lo que quiere”; usar las nuevas tecnologías (TIC) como alternativa pedagógica e instrumento de desarrollo integral de alumnos con discapacidad intelectual; realizar actividades de ocio a medida de los deseos y necesidades de las personas con discapacidad; hacer realidad su plena participación en la toma de decisiones en los centros; impulsar y difundir los grupos de autogestores; ser voluntarios con discapacidad intelectual, etc.

Las buenas prácticas sobre calidad en la gestión ejemplifican el avance de nuestras organizaciones en la dirección trazada por las estrategias de FEAPS: pequeñas entidades que se agrupan para ser mejores y más fuertes; diferentes servicios diseñados de acuerdo con la Planificación Centrada en la Persona (PCP), con las necesidades y demandas de las personas usuarias; novedosas y valientes experiencias de inserción laboral de personas con discapacidad; planteamientos innovadores y flexibles para la formación de los trabajadores con discapacidad y del personal de las entidades; trabajo en red y creación de equipos transversales, etc.

Dos buenas prácticas han abordado el tema de la ética y los derechos de las personas. Son sólo dos, pero orientan magistralmente el camino a seguir. La una surge de la reflexión realizada en el servicio de vivienda de una entidad respecto a la necesidad de valorar y evaluar los derechos de las personas que viven en él, casi todas personas con necesidades de apoyo generalizado. La otra narra el proceso de apoyo a la defensa de los derechos de una mujer con discapacidad intelectual, apoyo que además fue solicitado por ella misma para recuperar derechos que la incapacitación le había retirado.

Cada persona que lea el libro juzgará por sí misma la calidad de las buenas prácticas, pero no parece desdeñable el camino recorrido en todo este tiempo y la etapa alcanzada. El lema del primer encuentro -‘De la conciencia a la evidencia’- mostraba el anhelo del movimiento asociativo de plasmar en hechos la cultura asumida sobre la comprensión y las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. ‘Caminando hacia la excelencia’ fue el lema del segundo encuentro, con él se quería reconocer a las organizaciones de FEAPS que estaban haciendo importantes avances en su desarrollo para el cumplimiento de la misión de FEAPS.

El lema de este tercer encuentro que, como es costumbre, da también título al libro es ‘Compartiendo modelo’. Viene a evidenciar que no solo hemos desarrollado un modelo propio de calidad y que avanzamos en esa dirección, o que estamos impregnados de los paradigmas actuales de atención a las personas con discapacidad, sino que, y esto es lo especialmente relevante, las entidades del movimiento asociativo quieren compartir ese modelo, quieren avanzar juntas con un mismo mapa, en la misma dirección y hacia un mismo destino.

La conciencia -la cultura asumida y compartida-, la evidencia de un deseo sostenido y continuo de excelencia -la mejora o el cambio continuos- y el deseo de caminar de la mano del mismo modelo -compartiendo modelo- configuran una representación de la historia reciente de FEAPS, pero también la representación del desarrollo que han seguido muchas entidades: primero la entidad toma conciencia de una nueva manera de ver y entender la discapacidad intelectual, fruto de ello se pone a trabajar para lograr resultados cada vez mejores, significativos y coherentes con esa mirada, y en ese proceso de desarrollo percibe que compartir un mismo modelo sirve para orientar el propio desarrollo, ofreciendo su aprendizaje a las demás entidades y aprendiendo de ellas.

Cuando, dejando atrás Bilbao, sigamos caminando hacia un nuevo encuentro, quizá deberían acompañar nuestro viaje algunas preguntas: ¿estamos aprendiendo juntos?, ¿generamos, gracias a ese aprendizaje, innovación?, ¿la aplicamos a nuestras acciones para reorientarlas en pro de la misión que compartimos?, ¿comunicamos al resto de nuestros compañeros de viaje esos logros para compartir los medios de conseguirlos?

Compartir para aprender, aprender y compartir..., un bucle realmente complejo. Pero quizá una idea muy simple: el aprendizaje es un acto de solidaridad que tal vez solamente se construye en compañía.

Javier Tamarit

Septiembre de 2006

CAPÍTULO I

BUENAS PRÁCTICAS EN... ÉTICA

Salvaguarda de derechos humanos. Gautena

Proceso de apoyo a la defensa de los derechos de una persona con discapacidad (Lucía). ASPRODIS La Luz

Buenas Prácticas en...

SALVAGUARDA DE DERECHOS HUMANOS

Nombre de la entidad: GAUTENA (Asociación Guipuzcoana de Autismo).

Promotor/es de la buena práctica: Servicio de vivienda comunitaria.

Federación a la que pertenece: FEVAS.

Coordinador o persona de contacto: Félix Arregi, Responsable del Servicio de Vivienda.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: La puesta en marcha de la evaluación de derechos comenzó en 1997 y a partir del 2005 se hace la propuesta de modificación y actuales parámetros de aplicación.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

En el año 1997, desde el Servicio de Vivienda de Gautena nos planteamos la necesidad de valorar y evaluar los derechos de las personas que vivían con nosotros. El hecho de ofrecer un servicio integral que cubre las veinticuatro horas del día y con carácter permanente, junto al hecho de que una mayoría de las personas requieren apoyo generalizado, nos hizo establecer un sistema de salvaguarda de los derechos humanos de las personas usuarias del Servicio de Vivienda.

A tal efecto, establecimos un procedimiento para definir las responsabilidades y la manera de llevar a cabo la evaluación individualizada de los derechos. Son dieciocho derechos los incluidos en el procedimiento, que se evalúan cada tres años y son cumplimentados por la persona, en la media de sus posibilidades, la familia, y los profesionales implicados con la persona.

La evaluación se hace a tres niveles. En primer lugar se valora la capacidad de

la persona para ejercitar cada derecho en tres niveles: “independiente”, “con ayuda” o “no tiene conocimiento”. En segundo lugar, se aborda la justificación de la primera respuesta donde se establece la capacidad de la persona para ejercitar el derecho. En tercer lugar, las recomendaciones que se deben tener en cuenta a la hora de ejercitar ese derecho por parte de la persona.

Después de unos años de experiencia nos surge la necesidad de seguir avanzando en la participación directa de aquellas personas que, con una adaptación a su nivel comunicativo, podrían jugar un mayor papel directo en la evaluación y ejercitación de sus derechos, y también en una mayor explicitación - en cosas más inmediatas y de más fácil comprensión-, para las personas en las que debemos establecer un sistema de representación, por su necesidad de apoyo generalizado y baja capacidad de comprensión de sus derechos.

Para ello, se formó un grupo de trabajo, compuesto por profesionales del Servicio de Vivienda de Gautena, con el objetivo de elaborar un material que recogiera las distintas necesidades comunicativas de las personas de nuestras viviendas: lectura fácil, símbolos e imágenes, así como de ir incorporando a grupos de opinión a todas aquellas personas que a través de estos materiales pueden jugar un papel más directo en la ejercitación y salvaguarda de sus derechos.

Los resultados son evidentes: una mayor participación directa de las propias personas con discapacidad; un sistema de representación más individualizado y más evaluable de las personas con mayor necesidad de apoyo; crear una cultura en la entidad sobre los derechos como persona y por último ser cada vez más conscientes de nuestro papel en de la defensa y ejercitación de los derechos de las personas que viven con nosotros.

ANTECEDENTES

Gautena es una entidad que ofrece servicios integrales a personas con trastornos del espectro autista (TEA) y discapacidad intelectual en el ámbito de Guipúzcoa. Dentro de los diferentes servicios está el Servicio de Vivienda Comunitaria, donde en la actualidad viven 49 personas en seis hogares dentro de la comarca de Donostia. A lo largo del año 1997 y a la hora de definir los procesos básicos bajo formato ISO, nos pareció importante destacar una práctica que utilizaban en el Programa *Teacch* de Carolina del Norte, dentro de sus hogares de grupo, a saber,

la salvaguarda de los derechos humanos de aquellas personas que vivían en sus viviendas. Nos pareció muy interesante su aplicación en nuestras viviendas, teniendo en cuenta las características de la mayoría de las personas usuarias del servicio, es decir, personas con TEA y con necesidad de apoyo generalizado.

Así, establecimos un procedimiento por el cual nos comprometíamos a evaluar de manera individualizada la salvaguarda de 18 derechos básicos (intimidad, relaciones, elecciones, sexualidad, espacios privados, etc...), con una periodicidad trienal y estableciendo el grado de ejercitación de cada derecho en cada persona (Figura 1).



	39: SALVAGUARDA DE LOS DERECHOS HUMANOS	Página: 1 de 22
Apellidos y Nombre:		
NºReg:		
Fecha de valoración:		
Persona que lo cumplimenta:		
<hr/>		
<p>Este formulario es aplicable para todos los usuarios o usuarias mayores de edad que residan en una vivienda comunitaria de GAUTENA. En cada una de estas personas se completará y actualizará el formulario con carácter ordinario cada tres años, debiendo ser consensuado posteriormente con los representantes legales del usuario o usuaria.</p>		
<hr/>		
<p>Valoración de la capacidad del o la cliente del programa</p>		
A.	<i>Ejercita este derecho de modo independiente</i>	
B.	<i>Lo ejerce con ayuda</i>	
C.	<i>No ejerce este derecho</i>	

Figura 1

Después de varias aplicaciones observamos que siendo un compromiso irrenunciable para el Servicio y de gran calado en cuanto al cambio cultural, no nos estaba ofreciendo la posibilidad de avanzar en la ejercitación de sus derechos, sobre todo en el caso de las personas con mayor necesidad de apoyo, y que las evaluaciones no eran tales, es decir, no nos ofrecían la oportunidad de diseñar

acciones de cambio y mejora sino más bien un procedimiento rígido y poco comprensible para las personas interesadas, que con el tiempo se estaba quedando estancado. Nos hacía falta concretar la valoración en acciones más concretas y que estuvieran más próximas a la vida real de cada persona. Habíamos incorporado en nuestros procedimientos la cumplimentación de una evaluación de derechos fundamentales, pero no estábamos siendo capaces de hacer evaluaciones efectivas ni de promover la participación de las personas en el grado deseado.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La metodología de aplicación consiste en que los responsables de las viviendas comunitarias, junto a los profesionales que allí desempeñan su labor, son los que tienen la responsabilidad de realizar la valoración y de acordarla con sus representantes legales, además de velar por el escrupuloso cumplimiento de las recomendaciones individuales emitidas en materia de derechos humanos, así como de denunciar inmediatamente cualquier incumplimiento en esta materia.

Valoraciones previas

1. La primera cuestión que nos surge es la no presencia de la propia persona con discapacidad intelectual y que con esta metodología su incorporación quedaba “reducida”, sin tener en cuenta la gran diversidad de personas con las que contamos en nuestras viviendas, donde existen oportunidades para la incorporación de un número importante de personas con discapacidad intelectual.
2. Segunda cuestión, no quedaban definidas de manera explícita las oportunidades que íbamos a ofrecer a las personas a la hora de avanzar en su incremento de ejercitación de sus derechos.
3. Tercera, los diferentes profesionales solicitaban apoyo para poder avanzar en su sensación de poco desarrollo en un tema que todos valorábamos como de gran importancia en nuestro trabajo profesional.
4. Cuarta, también la necesidad de ofrecer un cambio significativo de enfoque y la de tener que realizar una nueva medida de los derechos nos llevó a la creación de un Equipo de Mejora con el objetivo de ofrecer una reflexión y un nuevo enfoque a la salvaguarda de los derechos en el servicio.

Este Equipo de Mejora lo integran profesionales de todas las viviendas y con diferentes funciones en el servicio, desde responsables a encargados y profesionales de atención directa. En la actualidad lo componen seis personas que vienen realizando, desde octubre de 2005, las diferentes propuestas de trabajo al resto de profesionales del servicio.

PROCESO SEGUIDO

Una vez constituido el Equipo de Mejora, establecemos los objetivos de trabajo y la metodología que vamos a llevar en nuestra tarea de adaptación y del nuevo enfoque de la herramienta utilizada hasta la actualidad.

Los objetivos del Equipo de Mejora, a demanda del resto de profesionales, fueron los siguientes:

1. Evaluar la ejercitación de sus derechos de las personas con autismo y TGD.
2. Involucrar a la persona con discapacidad y a sus representantes en la evaluación de los derechos de manera mucho más eficaz.
3. Concienciar a los profesionales sobre su rol en la defensa de los derechos de la personas de nuestro servicio.
4. Mejorar el sistema de evaluación utilizado hasta la actualidad.
5. Velar por el cumplimiento de los derechos de las personas que viven con nosotros independientemente de su grado de discapacidad.
6. Crear una biblioteca donde se recogieran, bajo formato adaptado a los diferentes canales de comunicación, materiales de referencia para trabajar la participación de todas las personas de las viviendas.

Como metodología de trabajo el Equipo de Mejora se reúne, dependiendo del nivel de producción del grupo, con carácter mensual y quincenal. Para llevar a cabo la tarea realizábamos por un lado un trabajo individual, donde analizábamos para cada sesión de trabajo tres derechos, tomando como referencia a cuatro personas que representarían la diversidad de personas que viven en las viviendas – A.P., E.M., I.I. y A.P.-. Estas experiencias prácticas son la base a partir de la que se han ido creando los diferentes materiales adaptados y con quienes hemos realizado la comprobación de su funcionalidad.

Las primeras sesiones produjeron debates intensos sobre la manera de aproximar y adaptar a cada persona los diferentes conceptos que surgían en los 18 derechos de nuestra carta o libro de derechos. Aquí nos surgió la idea de la necesidad de crear una biblioteca de imágenes, sonidos, símbolos, para poder contar con una herramienta flexible y adaptada a los diferentes modos de comunicación que nos harían falta para poder ensayar con las personas el significado de cada derecho en cada persona y situación concreta.

Otro aspecto muy importante y que originó gran debate era la manera de afrontar la dicotomía presente en nuestras viviendas con la diversidad existente en los usuarios, es decir, cómo trabajar aspectos de ejercitación con aquellas personas a las que debemos representar por su necesidad de dependencia, y cómo plantearlo con aquellas que pueden ejercer, en diferentes grados, su propia autodeterminación (Figura 2).



Figura 2

Una vez acordados los términos de la tarea y el consenso sobre conceptos básicos comenzamos con las diferentes fases de la tarea.

Fases del Proceso

1. En primer lugar realizamos una búsqueda de materiales y herramientas que nos pudieran ayudar a crear entornos de trabajo adaptados en sus diferentes

formatos: sonido, imagen, símbolos, paneles pictográficos, etc. Todos estos materiales los fuimos introduciendo en la biblioteca y fuimos generando un tronco común con diferentes ramificaciones que fueran completándose con las diferentes herramientas. Por un lado, creamos una base con todas las imágenes de las personas y de los profesionales clasificados por viviendas, también creamos entornos de lugares, alimentos, actividades, en diferentes formatos, imágenes, símbolos. Todo esto ha ido generando y alimentando una biblioteca que está abierta a ir completándose a medida que vamos elaborando el significado de cada derecho para cada persona. Por otro lado, también elaboramos un entorno para cada persona donde se agrupan y clasifican las diferentes acciones y actividades que son la representación en acciones y actividades de los diferentes derechos individualizados. Por tanto se ha creado una biblioteca donde vamos recogiendo los aspectos relevantes y la representación de los diferentes derechos en cada persona en diferentes formatos. Es una biblioteca de consulta y de referencia para aprender a interpretar las diferentes maneras y formulaciones en las que se ejercitan los derechos de las personas que viven en nuestras viviendas (Figura 3).

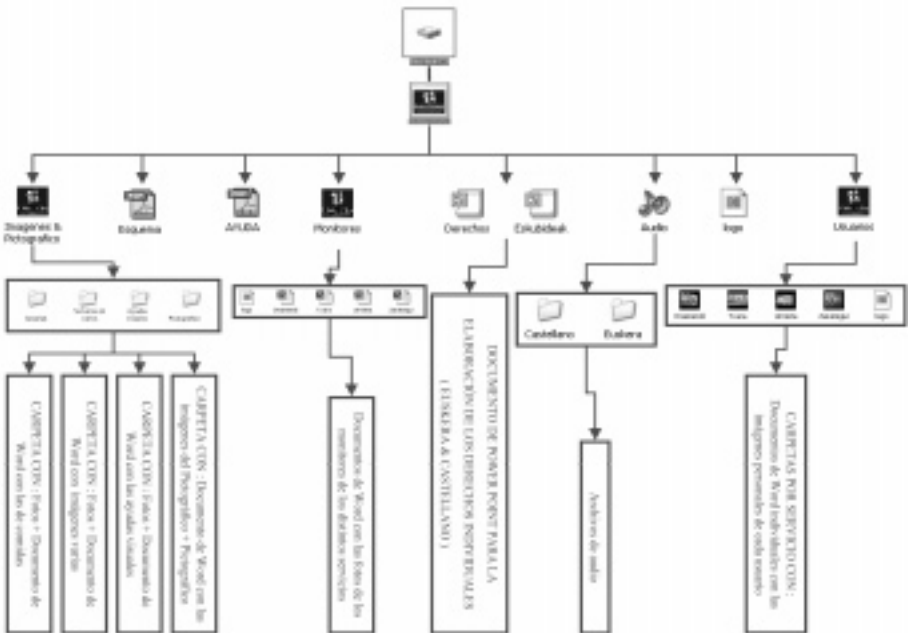


Figura 3

2. En segundo lugar, dentro de la búsqueda de herramientas que nos ayudaran a crear diferentes entornos para trabajar con las personas la comprensión de los derechos, adquirimos el programa de *software Widgit* de escritura de símbolos, que nos ofrecía la flexibilidad necesaria para ir creando paneles de comunicación y un soporte de ayuda en la comprensión de los derechos y su ejercitación. Dentro de este soporte informático hemos ido creando diferentes paneles y herramientas personalizadas y adaptadas que nos ofrecen una ayuda muy importante a la hora de crear los diferentes espacios de trabajo. En esta misma línea de trabajo establecimos los grupos de opinión como lugar de encuentro para la tarea de comprensión de los derechos. A través de este mecanismo hemos podido trabajar los derechos a través de imágenes personalizadas, sonidos y símbolos como soporte de ayuda, donde su efectividad ha sido indiscutible.
3. En tercer lugar, nos planteamos la necesidad de crear archivos de sonido con personas de su entorno que reforzarían las imágenes o los símbolos y sería de gran utilidad para algunas de las personas. También nos dimos cuenta de la necesidad de adaptar todos los materiales que estábamos creando tanto al castellano como al euskera.
4. En cuarto lugar, veíamos la urgente necesidad de adaptar el texto inicial de la Carta de Derechos a un lenguaje mucho más comprensible y accesible para todos. Tratamos de modificar los textos teniendo en cuenta, de manera muy básica, los principios rectores de la lectura fácil: tamaño de letra, una sola idea en cada frase, etc. En el Equipo de Mejora hicimos una comparativa de búsqueda de sinónimos y realizamos una propuesta de cambio muy importante en la redacción de la definición de los derechos.
5. En quinto lugar, todos los materiales y diferentes entornos debían de tener un formato accesible y utilizable por parte de todos los profesionales de las diferentes viviendas. Se ha creado un formato informático en DVD donde se recoge la biblioteca y aprovechando la conexión en red de todos los servicios es ejecutable desde cualquier vivienda.
6. En sexto lugar, se ha elaborado un formato básico llamado Libro de Derechos; este documento ofrece un esquema básico donde se recogen los derechos y su significación para cada persona. En este documento es donde podemos extraer y colocar las herramientas de la biblioteca que se van creando. Contiene una segunda parte que es el lugar donde se realiza la valoración de la ejecución de cada derecho de manera individualizada y donde se deben reflejar las acciones, actividades y recomendaciones para cada derecho. La tercera parte del documento nos ofrece los pasos que hay que dar a la hora de realizar la valo-

ración de los derechos, a través de un esquema de aplicación (Figura 4).

	MANUAL DE PROCEDIMIENTOS	Código: PR
	TÍTULO: VALORACIÓN INDIVIDUALIZADA DE CONSIDERACIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS	Revisión: 0 Pág: 24 de 25

OBJETO: El objeto de este procedimiento es establecer un sistema adecuado y adaptado de valoración y salvaguarda de los derechos humanos de los usuarios de la Asociación que, en razón de su programa integral, mantengan una dependencia de GAUTENA en aspectos fundamentales de su vida.

ALCANCE: Este procedimiento es aplicable a todos los usuarios mayores de edad que residan en una vivienda comunitaria de GAUTENA.

METODOLOGIA:

ACTIVIDAD	Proceso general					Responsable de la actividad		Actividad que confiere una aprobación del responsable		
	Departamentos / Funciones asociadas					RECURSOS		ARCHIVO ORIGINAL		
	Dirección	Responsable Vivienda	Tutores de referencia	Personas (D.L./ T.E.A.)	Familia			Lugar de archivo	Lugar de archivo	
1. Elaborar y completar el Libro de Derechos. En cada usuario, mayor de edad, que reside en una vivienda comunitaria de GAUTENA, se completará y actualizará con carácter ordinario cada 3 años y puntualmente a solicitud de la persona con D.L./T.E.A., la familia o cualquiera de los profesionales de referencia.			☑	☑	☑	☑	Libro derechos digital	Tutores de referencia	Servicio Informático	
2. Valoración de la capacidad de ejercitación de los derechos. Se evaluará de forma individualizada, las acciones a actividades y medidas apoyos, la persona ejercita cada derecho, estableciendo el grado de capacidad en cada persona.			☑	☑	☑	☑	Libro derechos humano Biblioteca de imágenes	Tutores de referencia	Habitación Carpeta individual Informática	

REFERENCIAS :

	MANUAL DE PROCEDIMIENTOS	Código: PR
	TÍTULO: VALORACIÓN INDIVIDUALIZADA DE CONSIDERACIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS	Revisión: 0 Pág: 25 de 25

REGISTRO DE MODIFICACIONES

Revisión	Fecha	Modificación
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		

Figura 4

7. En séptimo lugar, era imprescindible comprobar la eficacia de las herramientas creadas con las personas de nuestras viviendas, que a fin de cuentas son los destinatarios finales de esta tarea. Su nivel de comprensión, si eran manejables y flexibles, si se adaptaban a las diferentes realidades, etc. Por un lado se comprobó la eficacia de los instrumentos y por otro, se constató que es un tema que debe seguir avanzando de manera continua para poder llegar a las diferentes necesidades existentes. También realizamos diferentes pruebas con las personas con necesidad de representación para ver si realmente ofrecía un cambio de enfoque y todos nos encontrábamos con una herramienta de trabajo que realmente nos ofreciera una oportunidad para medir la capacidad y avanzar la ejercitación de sus derechos independientemente de su necesidad de apoyo.
8. Por último, realizamos una formación específica con el objetivo de compartir con todos los profesionales del Servicio de Vivienda el enfoque y los principios por los que se regía esta modificación de la salvaguarda de derechos humanos. También enseñar a utilizar los materiales creados y el funcionamiento de la biblioteca y su aplicabilidad en el proceso de valoración.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Tal y como nos lo planteamos en el Equipo de Mejora realizamos los cuatro ejemplos que representaban de manera eficaz los diferentes grados de ‘ejecutabilidad’ de los derechos, y además se amplió en cuatro personas más, lo cual ofrecía un número importante de ejemplos reales de aplicación de esta práctica. Su nivel de implantación irá completándose entre los últimos meses de este año 2006 y el segundo trimestre del año 2007, donde su aplicación sería completa.

También es preciso decir que en todas las viviendas se han formado grupos de opinión a los que se irán incorporando de manera paulatina a todas aquellas personas con un mínimo de capacidades comunicativas. A medida que vayamos completando todos los Libros de Derechos iremos viendo la manera de buscar oportunidades diversas de incorporar a todas las personas, e iremos completando nuestra biblioteca, donde quedarán reflejadas las diferentes acciones y recomendaciones de ejercitación y salvaguarda de los derechos.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Hasta el momento hay una serie de resultados y de impactos que a nuestro enten-

der son de gran calado y que pueden ir modificando el rol de los profesionales que trabajamos en servicios de apoyo para personas con discapacidad intelectual, en la medida en la que vayamos ahondando de manera efectiva en esta visión práctica.

1. En primer lugar, hay un resultado obvio que es el aumentar la participación de las personas con discapacidad en la evaluación de sus derechos. Hasta la fecha su participación era casi nula, optábamos por un sistema de representación que en muchos casos anulaba la escucha del propio destinatario final. Estableceremos indicadores que reflejen el aumento o no del grado de participación de las personas con discapacidad intelectual y /o sus representantes.
2. Mejorar el sistema de evaluación que es más comprensible para las propias personas y también para las familias y los profesionales. Todos nos encontramos mucho más cómodos en este sistema, hablando de acciones concretas y extrayendo la manera en que cada individuo ejecuta sus derechos, lo que nos ha abierto un camino nuevo a trabajar.
3. Obtener un sistema de representación más eficaz para las personas con grandes dificultades de comunicación. La concretización de los derechos y el aumento de la participación de todas las partes implicadas auguran una mejor manera de ejercer la representación hacia aquellas personas que lo requieren.
4. Adaptar materiales de comunicación válidos para una población muy extensa. Han aumentado de manera muy significativa todas las herramientas comunicativas y se van adaptando a cada entorno y persona. Indicadores de número de horarios personalizados, paneles de elecciones.
5. Crear un sistema de evaluación aplicable a todas las personas del Servicio de Vivienda, observamos que mediante una importante y personalizada adaptación de los recursos podemos obtener una herramienta válida para todas las personas de nuestro servicio.
6. Obtener un mayor grado de autodeterminación. Están surgiendo toda una batería de demandas por parte de las personas en los diferentes grupos que ofrecen un mayor control o un poder más eficaz sobre sus vidas.
7. El grado de participación de las personas usuarias en los grupos de opinión a través de los diferentes medios va aumentando paulatinamente.
8. Se piensa en las necesidades de la persona con TEA antes que en el hecho de su propia discapacidad. El hablar de derechos que son universales nos hace valorar cuestiones que nos incumben a todos, independientemente de que ten-

gamos o no necesidades especiales de apoyo, y por tanto es una oportunidad indudable de perder por un momento de vista la discapacidad y anteponer las necesidades como persona.

9. Tiene un impacto importante en la organización: se realiza un análisis de valores fundamentales en nuestra tarea de apoyo a las personas con discapacidad. En alguna medida se equiparan las personas que reciben apoyos y las que los prestan, al referirnos a derechos humanos y no exclusivamente a ayuda especializada.
10. En definitiva, pretendemos alcanzar el objetivo fundamental de nuestra tarea, que consiste en lograr cambios a mejor en la vida de las personas a las que apoyamos, midiendo su propio grado de satisfacción (Figura 5).

Mapa de importancia / satisfacción

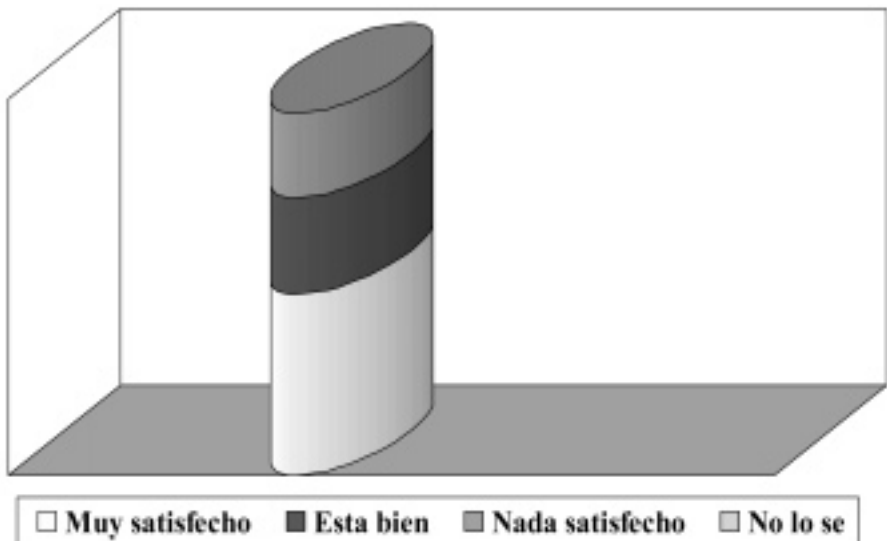


Figura 5

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

La idea clave que sirve como eje de toda la buena práctica es, sin duda, toda la información que nos están aportando las personas con TEA, que cada día nos aportan un material imprescindible para ir reformulando la manera en la que desean que ofrezcamos nuestro apoyo.

Nos sorprendemos de su capacidad de atención cuando el tema es la defensa de sus derechos, analizada mediante las acciones y actividades del día a día. Su grado de participación es muy activo, todos responden de manera positiva en estas sesiones y aportan críticas y realizan elecciones muy claras.

Por otro lado, es indispensable establecer sistemas de representación para aquellas personas que por sus características necesitan un grado de apoyo importante y a las cuales debemos ofrecer la oportunidad de que puedan ejercer sus derechos a través del conocimiento que sobre ellos se tiene.

Hay una necesidad imperiosa de ir creando o adaptando diferentes herramientas de trabajo que apoyen la participación de las personas con discapacidad, la mera participación no es suficiente, es un paso pero no asegura la efectividad de su participación y para ello es condición importante su comprensión. Lograr una gran adaptabilidad de los instrumentos favorecedores de la comunicación es condición indispensable para abordar esta tarea.

LO QUE SE DEBE HACER

- Establecer un sistema que asegure la escucha de las personas, familias, profesionales, en definitiva de todos los agentes implicados en la vida de las personas. Es mucho lo que se aprende en este tipo de prácticas y es sin duda el camino para establecer modos adecuados para apoyar a las personas, ofreciéndoles la oportunidad de tener control o ejercer un poder efectivo sobre sus vidas.
- Apoyar a los profesionales desde la dirección de las entidades con procesos formativos y creando oportunidades para el cambio desde su práctica diaria, puesto que también aportan mucho desde su conocimiento de las personas a las que apoyan.

- Aplicar estos procesos de manera gradual. A veces, pretender una aplicación sistemática y generalizada puede producir rechazo. La propia aplicación nos va enseñando mucho y debemos ir modificando y adaptándonos a ese aprendizaje sobre la práctica.
- Por último, asumir un papel diferente en nuestro rol de profesionales, nadie sabe más que otro sobre los derechos individuales de cada persona, es la propia persona y/o sus representantes quienes deben ir descubriendo cómo ejercer sus derechos.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Tener prisa. Debemos amoldarnos a los diferentes ritmos de cada persona, cada una nos pide cosas y ritmos diferentes.
- Priorizar la representación a la capacidad de autodeterminación. Siempre hay oportunidad si somos capaces de adaptarnos a cada persona, de buscar la manera de que comprenda el propio ejercicio de sus derechos. Es un camino a recorrer, donde la pieza fundamental es nuestra actitud y capacidad de adaptación a cada persona.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

La tarea fundamental que nos queda por realizar es la evaluación de los cambios que suponen para la persona este tipo de prácticas, buscar evidencias de los mismos y un sistema de evaluación que confirme los objetivos propuestos o en su caso sugiera su modificación.

De la misma manera que hemos buscado obtener un sistema más comprensible y que llegue a todas las personas independientemente de su necesidad de apoyo, debemos establecer un sistema que evalúe la propia práctica, una metaevaluación de la buena práctica.

También hay que destacar que, aun estableciendo sistemas de gestión por procesos que aseguran la aplicación de algunas herramientas, éstas deben estar sujetas siempre a la crítica y mejora que nos aportan principalmente las personas con discapacidad, sus familias y los profesionales. Todas ellas deben ir dirigidas al aumento de la participación del mayor número de personas en todo lo que tiene que ver con ellas, siendo un reto para nosotros el buscar los caminos de avanzar en esta línea.

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

Como idea final queremos reafirmarnos en la línea de trabajo que hemos iniciado porque son muchas las cosas que nos ha aportado y diríamos que se trata de un camino sin vuelta atrás. Es una andadura tanto más laboriosa cuanto más esfuerzo de adaptación y de habilitación de metodologías de comunicación nos exige, pero se puede decir también que el grado de satisfacción que se obtiene es proporcional a la tarea realizada.

Acciones que potencian la escucha del otro, desde el punto de vista de quienes les ofertamos apoyos, es una labor pendiente aún de consolidación definitiva en nuestras prácticas diarias.

También es importante destacar que lo trabajado y compartido en grupo adquiere una gran fuerza y es un aval para su aplicación, es sin duda, la mejor manera de trabajar eficazmente. Dicen que no hay nada más satisfactorio que el trabajo bien hecho y que es reconocido, nos alineamos con esta idea y nos da fuerza para seguir avanzando en un camino que no ha hecho más que empezar.

En nuestro campo de trabajo la solidaridad y el compartir son principios que debemos fomentar y aplicar, de ahí nuestra entera disposición a compartir nuestro modelo.

Buenas Prácticas en...

PROCESO DE APOYO A LA DEFENSA DE LOS DERECHOS DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD (LUCÍA)

Nombre de la entidad: Asociación pro discapacitados psíquicos “La Luz” (ASPRODIS).

Promotor/es de la buena práctica: Servicio de Atención a Familia.

Federación a la que pertenece: FEAPS Extremadura.

Coordinador/es o persona/s de contacto: Concha Solana Lara, psicóloga y M^a Soledad Olmos Olmos, trabajadora social.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: De noviembre de 2004 a diciembre de 2005.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

La buena práctica ha consistido en el desarrollo de un proceso de apoyo a una mujer de 30 años con discapacidad intelectual (a la que llamaremos Lucía para preservar su derecho a la intimidad), para que se revise su sentencia judicial de incapacitación total desde 1992. Lucía es huérfana de padre y madre, con tutela ejercida por sus tíos maternos. Dicho apoyo fue solicitado por ella misma con la finalidad de recuperar derechos que la incapacitación no le permitía ejercer.

ANTECEDENTES

La entidad, cuya titularidad pertenece al Instituto Secular “Hogar de Nazaret”,

atiende a personas con discapacidad intelectual en edades comprendidas entre los 6 y los 40 años, a través de los diferentes servicios: colegio, centro ocupacional, centro especial de empleo, residencia y viviendas. Recibió la medalla de Extremadura en el año 1999, RD. 87/1999 (BOE 05/08/99) y obtuvo la Certificación del Sistema de Gestión de Calidad ISO 9001-2000 en el año 2004.

La solicitud de revisión por parte de Lucía surge a raíz de su participación en una charla informativa sobre “Incapacitación Legal y Tutela”, organizada por el centro, a la que fueron invitadas las familias de la organización y las personas con discapacidad, apelando al compromiso que tenemos contraído con los derechos de la personas. La información obtenida sirvió para que Lucía tomara conciencia de que podía recuperar algunos derechos si se modificaba su sentencia de incapacitación total.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Para la planificación de todo el proceso, se constituyó un equipo en la organización, formado por la directora, personal del servicio de vivienda, psicóloga y trabajadora social, que serían las encargadas de prestar a Lucía un apoyo permanente, y acompañarla a lo largo de todo el proceso.

La psicóloga valoró las capacidades de Lucía en lo relativo a sus recursos disponibles para tomar decisiones y asumir las consecuencias correspondientes, fundamentalmente negativas en relación con su familia, su resistencia a la frustración y su estabilidad emocional, constatadas a través de los registros observacionales realizados por los responsables del centro especial de empleo y de la vivienda tutelada donde reside.

Dicha valoración fue contrastada con la responsable del grupo de autogestores del que formaba parte Lucía, y en el que se había estado trabajando sobre el derecho de las personas a tomar decisiones por ellas mismas, a poder equivocarse y a asumir la responsabilidad y las consecuencias derivadas de estas decisiones. En definitiva, sentirse protagonistas de su propia vida.

Como trabajadora del centro especial de empleo lleva una trayectoria laboral normalizada; asimismo convive en un piso tutelado con otras compañeras desde hace cinco años, y ambas experiencias continuadas han contribuido a reforzar su

autonomía y su capacidad para ir tomando poco a poco decisiones sobre su vida, de forma cada vez más independiente. Sus relaciones con compañeros del centro, amigos y amigas del pueblo son bastante satisfactorias, le aportan un bienestar emocional muy importante. En este punto es preciso señalar que las experiencias cada vez más positivas de Lucía en los ámbitos antes señalados contrastan de forma llamativa con sus vivencias en el ámbito familiar, en el cual sus opiniones no eran tomadas en cuenta y no tenía disponibilidad económica sobre sus propios recursos que eran totalmente controlados por la familia, lo cual anulaba cualquier iniciativa personal en estos aspectos.

PROCESO SEGUIDO

Las acciones que hemos realizado han sido las siguientes:

1. Primera reunión con Lucía donde elaboramos de forma conjunta el Plan de Acción a seguir.
2. Información a los profesionales del centro solicitando su colaboración, siendo muy cuidadosos en la transmisión de la misma para preservar el derecho a la intimidad.
3. Primera entrevista con la Fiscalía de la Audiencia Provincial de Badajoz.
4. Primera entrevista con la familia.
5. Elaboración de documentación: redacción de escrito solicitando la revisión de la sentencia de incapacitación e informe psicológico dirigido a la Fiscalía.
6. Reconocimiento del médico forense.
7. Entrevistas sucesivas con la Fiscalía en las que se propone, a petición de Lucía, que en el caso de lograr la incapacitación parcial, la curatela la ejerza la Comisión Tutelar de Adultos de la Junta de Extremadura, en lugar de la familia que venía ejerciéndola hasta ese momento.
8. Juicio verbal para valorar si procede o no la modificación de la sentencia.
9. Asistencia al juicio de Lucía y la trabajadora social en calidad de testigos.

10. Entrevistas sucesivas con la familia.
11. Obtención de la modificación de la sentencia en la que se reconoce a Lucía una incapacitación parcial.
12. Comparecencia de Lucía y la familia ante el Juzgado, donde se ratifica la voluntad de que sea la Comisión Tutelar de Adultos quien asuma la curatela.
13. Informe Social de las circunstancias familiares que explican los motivos por los cuales se solicita que la curatela sea asumida por la Comisión Tutelar de Adultos de la Junta de Extremadura.

Como puntos críticos del proceso destacamos:

- El apoyo emocional que se prestó a Lucía para enfrentarse al juicio donde tuvo que ratificarse en su decisión de elegir que su curatela la ejerciera la Comisión Tutelar de Adultos.
- Los encuentros posteriores con la familia donde nuevamente se explicó cómo éste proceso era clave en el desarrollo personal de Lucía.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Si bien no se ha revisado hasta la fecha ninguna otra práctica similar, sí resulta habitual en el centro informar a las personas con discapacidad intelectual para que estén presentes en las decisiones que afectan directamente a sus vidas, con el fin de que participen lo más activamente posible en las mismas. Además se favorecen todas aquellas acciones que les puedan ser útiles para su formación e información.

Se trabaja conjuntamente con las familias para que en los procesos de incapacitación no prime solo el interés por proteger a la persona, lo cual tranquiliza mucho a la familia, sino que se procura que ello se lleve a cabo sin vulnerar derechos como lograr las mayores cotas posibles de autonomía personal, siempre a la búsqueda de nuevas formas que hagan posible la consideración de que son personas en desarrollo.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

La práctica introducida le ha servido a su protagonista –Lucía-, ya que ha contribuido a aumentar su autoestima al sentir que es más dueña de su vida, al haber sentido que sus necesidades y deseos eran escuchados y atendidos, y tener la vivencia de un mayor nivel de autonomía e independencia personal por haber recuperado algunos derechos que le han permitido planificar su vida sin tantas limitaciones.

Los indicadores de evaluación utilizados han sido los siguientes:

- Tiempo que ha transcurrido desde la demanda de Lucía hasta que la organización ha realizado intervenciones para la atención de la misma.
- Nivel de participación de Lucía en el proceso.
- Decisiones tomadas por Lucía a lo largo del proceso.
- Reuniones de colaboración con los profesionales de la organización.
- Reuniones de trabajo con los profesionales externos.
- Valoración de los profesionales, tanto externos como internos, de dicho proceso.
- Nivel de satisfacción de Lucía.

El coste ha tenido una doble vertiente: externa, en lo relativo a los recursos humanos que ha movilizado la organización en cuanto al personal de la misma y al equipo implicado en el proceso; interna o personal, porque para Lucía ha tenido un coste emocional importante por cuanto se ha estado debatiendo entre la defensa de sus propios intereses -contrapuestos o incompatibles con los de su familia-, y la gran resistencia presentada por ésta a los cambios propugnados por ella, ya que no confiaban en sus posibilidades ni valoraron importantes sus demandas.

En Lucía, el impacto ha sido muy positivo por las consecuencias que conlleva para su vida, y en la familia se ha dado un conflicto de intereses teniendo que mediar los profesionales para señalar que los intereses de ella eran prioritarios y había que tenerlos en cuenta. La organización ha tenido una oportunidad más de llevar a la práctica los valores en los que se apoya, y el compromiso ético con las personas, teniendo en cuenta sus proyectos y deseos. En el resto de las familias del movimiento asociativo, el impacto ha sido favorable ya que se comprueba que las sentencias de incapacitación no son inamovibles.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

- Que la organización está al servicio de la persona y no la persona en función de los servicios.
- Que el proceso se ha iniciado a petición de la propia persona, que ha participado activamente a lo largo de dicho proceso.
- El que la organización tenga claro un proyecto de misión, visión y valores compartidos facilita en gran medida estar en la clave de la defensa de los derechos de la persona.
- Que las sentencias de incapacitación no son inamovibles.

LO QUE SE DEBE HACER

Resaltamos como aspectos más destacados del proceso los siguientes:

- La participación activa de Lucía.
- La planificación centrada en la persona.
- El trabajo en equipo.
- La labor de mediación de los profesionales en los conflictos de intereses de dos clientes: Lucía y su familia.
- La colaboración activa de profesionales externos.
- El aprendizaje que todos hemos obtenido con la realización de la buena práctica.
- Constatar que una buena práctica lleva a otra, en este caso, la participación de Lucía en la charla informativa sobre incapacitación dio paso a la petición de ayuda para iniciar la revisión de su sentencia.

LO QUE MÁS NOS HA COSTADO CONSEGUIR

- ☹ Donde más dificultados hemos encontrado ha sido a la hora de hacer frente a los intereses de la familia con la que se ha tenido que negociar los aspectos económicos principalmente, y trabajar en la línea de comprensión de ésta hacia los deseos de Lucía. Al mismo tiempo hemos pretendido mantener los vínculos familiares que aunque escasos, eran los únicos que ella tiene. Estos vínculos han quedado debilitados debido a que la familia ha vivido todo el proceso como una “ingratitude” por parte de Lucía.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Continuar prestando apoyo emocional a Lucía, asesorando, orientando y acompañándola para que lo que hemos conseguido tenga repercusión y continuidad en su vida.

Trabajar con la familia para que acepten la nueva situación de Lucía.

Realizar un seguimiento y evaluación de las capacidades de otras personas que están incapacitadas legalmente, solicitando una revisión/modificación de su sentencia judicial, si ello supone una mejora en la garantía y protección de sus derechos.

OTROS COMENTARIOS

Todo el equipo que hemos desarrollado esta buena práctica nos sentimos muy orgullosos por el resultado conseguido, más si tenemos en cuenta que era una asignatura que teníamos pendiente y que no hemos podido abordar hasta que la persona no se ha sentido con capacidad para emprenderla. Sin su empeño y determinación esta buena práctica no hubiera sido posible.

Hemos podido comprobar que la defensa de los derechos de las personas desde la ética nos lleva a detectar situaciones “no éticas” que se pueden dar en la organización o fuera de ella.

CAPÍTULO II

BUENAS PRÁCTICAS EN... CALIDAD DE VIDA

Conciliar la vida laboral y familiar. *AMADIBA*

Voy al médico. *AFANDICE*

Sistema aumentativo gestual oral (SAGO). *Fundación Gil Gayarre*

El uso especial de las TIC. *C.C.E.E. ASPADES – La Laguna*

Neurrian. Ocio a medida. *ATZEGI*

Servicio de empleo. Proceso de inserción laboral en empresa: Hoteles Hesperia. *Asociación B.A.T.A.*

Asamblea general de las personas con discapacidad intelectual en el centro ocupacional. *Asociación La Torre*

Yo decido en mi centro. *ASPRODALBA*

Prestación de apoyos entre residentes. *AFANIAS Castellón*

Yo elijo. Programación de actividades lúdicas dirigidas al tiempo de descanso de la jornada laboral dentro de la dinámica del centro ocupacional. *Asociación Pro-Minusválidos Psíquicos de la Safor*

Los Autogestores impulsan nuevos grupos. *A Toda Vela*

Hay que hacer la compra y ellos pueden hacerlo ¿Quieres verlo? *ADEPSI*

Autodeterminación en personas con necesidad de apoyo generalizado. *PROBOSCO*

Vox Nostra, grupo de autogestores. *Fundación Privada Proyecto Aura*

Proceso de intervención en el área de “habilidades sociales, afectividad y Sexualidad”. *ASPRONA (Valladolid)*

Proyecto lúdico - relacional, por la tolerancia. *Fund. Finestrelles y ALPI*

Voluntarios con discapacidad intelectual. *ANFAS*

Hacia la autogestión del ocio. *ASSIDO*

Rol playing en edad avanzada. *ADEPSI*

La persona y su plan. *AMADIP.ESMENT*

Programa de autogestores de la Fundación Gil Gayarre.

Fundación GilGayarre

Gertu (“cerca”): Programa de intervención familiar. *Gautena*

Abordaje del estreñimiento en personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyos extensos y generalizados en una residencia con atención diurna. *Gorabide*

Transporte público adaptado. *Asociación Pro-Minusválidos Psíquicos de la Safor*

Queremos estar entre ustedes. Cambio de actitudes. Integración social desde la escuela. *PROBOSCO*

Buenas Prácticas en...

CONCILIAR LA VIDA LABORAL Y FAMILIAR

Nombre de la entidad: Asociación de Madres de Discapacitados de Baleares (AMADIBA).

Promotor/es de la buena práctica: Asociación de Madres de Discapacitados de Baleares (AMADIBA).

Federación a la que pertenece: FEAPS Baleares.

Coordinador o persona de contacto: Linda Vives Jusgen.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: 2003 – 2005.

Otros datos que se consideren relevantes: Forma parte de un Proyecto Europeo enmarcado en la iniciativa comunitaria EQUAL.

LA BUENA PRÁCTICA

En el año 2002 AMADIBA presentó una serie de actuaciones para ser llevadas a cabo en un Proyecto Europeo. Dichas actuaciones fueron enmarcadas en la Iniciativa Comunitaria Equal, periodo 2002-2004, y se desarrollaron en una Agrupación de 16 entidades socias. Esta Agrupación se denominó Illes de Conciliació (Islas de Conciliación), y cada uno de sus miembros socios desarrolló actuaciones y actividades cuya finalidad era la de conciliar la vida laboral y familiar, principalmente hacia la mujer e incidía directamente sobre la igualdad de oportunidades y la discriminación en el mercado laboral.

Tras un estudio minucioso de las principales características de las familias usuarias de AMADIBA y del mercado laboral balear, se llegó a la conclusión de que las familias con hijos discapacitados y alto nivel de dependencia precisaban de unos servicios de atención flexibles, sin limitaciones horarias y en periodos de

máxima incorporación laboral (temporada alta, vacaciones, horarios de madrugada y nocturnos...).

Intentando conjugar las especiales características del mercado laboral balear y las necesidades detectadas, AMADIBA diseñó una serie de recursos de conciliación, que permitían a las familias con miembros dependientes poder estar en igualdad de condiciones laborales que otras familias. Aunque la entidad ya tenía en marcha un servicio de respiro desde el año 1997, la dotación económica del proyecto europeo dio estabilidad a los servicios que se habían iniciado, creando nuevos y facilitando la contratación de personal para atender todas las demandas que se estaban realizando.

Los servicios de conciliación que se establecieron permitían, y permiten, que las familias, principalmente la mujer, no deba solicitar días personales, horas sueltas o vacaciones en temporadas que la empresa no suele adjudicarlas, y estar en igualdad de condiciones con sus compañeros de trabajo. También le permiten formarse y reciclarse para optar a un puesto de trabajo mejor remunerado y en todo caso acceder a la promoción en su empresa. Los resultados del proyecto avalan estas mejoras.

Los servicios ofrecidos se distribuyen a lo largo de todas las horas del día, incluidos festivos, horarios de madrugada, nocturnos... AMADIBA puso en funcionamiento servicios de atención para las familias 24 horas al día, los 365 días al año.

En las Islas Baleares el trabajo estacional y con turnos hace necesaria una amplia gama horaria de servicios de atención a personas con discapacidad. El respiro familiar es básico para que la mujer pueda conciliar su propia vida familiar y laboral. Los servicios de apoyo familiar han de estar diseñados desde la coordinación de los diferentes agentes implicados: empresas, instituciones públicas, sindicatos, asociaciones...

ANTECEDENTES

AMADIBA es una asociación formada por familias de personas con discapacidad caracterizadas por presentar un alto nivel de dependencia. La asociación surgió hace diez años para dar respuesta a las necesidades de atención de sus hijos fuera del horario escolar o tras la atención diurna. Así, el proyecto que se gestó al ini-

cio de la entidad perseguía poder tener atendidos, de forma satisfactoria, a sus miembros dependientes para poder seguir con su vida en los periodos no lectivos: a partir de las cinco de la tarde, vacaciones -verano, Navidad y Semana Santa-, puentes laborales y sábados.

En la actualidad, y tras diez años de experiencia, la misión de la asociación AMADIBA consiste en servir de red de apoyo a las familias de personas con discapacidad intelectual para responder a sus necesidades y aumentar consecuentemente su calidad de vida, ofreciendo servicios de atención diurna, respiro y ocio y creando un foro de encuentro, relación y desarrollo para las familias.

En la actualidad AMADIBA está formada por 310 socios.

Los valores de la asociación AMADIBA son los que orientan cada actuación que se realiza y son los asociados, dirigentes y profesionales quienes deben asumir y representar dichos valores, centrados en la igualdad, transparencia, participación, democracia, calidad, orientación al cliente, solidaridad, relación con el entorno comunitario, unidad, eficiencia, eficacia e innovación.

La línea en la que se estaba desarrollando la actividad de la asociación, centrada básicamente en ofrecer un servicio de respiro, fue seleccionada para participar en un proyecto europeo de la iniciativa comunitaria EQUAL, centrado en el fomento del empleo de colectivos desfavorecidos y la igualdad de oportunidades. El proyecto EQUITAS, financiado al 50% por el Fondo Social Europeo y el Gobierno balear se desarrolló conjuntamente con cuatro países europeos y se centró en el eje 4, el de igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres. Se llevó a cabo a través de una agrupación de 16 entidades de Baleares, de ahí el nombre elegido Islas de Conciliación. De las entidades integrantes del proyecto la única dedicada al ámbito de la discapacidad fue AMADIBA, el resto eran entidades que fomentaban el empleo de personas desfavorecidas o apoyaban a la mujer a través de servicios de guardería de 0 a 3 años para que pudiera incorporarse al mercado laboral.

El objetivo fundamental del proyecto de la asociación fue aligerar la sobrecarga de las mujeres con miembros con discapacidad a su cargo, para que pudiesen acceder al mercado de trabajo o para que tuviesen las mismas oportunidades que otras mujeres que no tenían hijos discapacitados dependientes.

Tras la ejecución del proyecto, la asociación fue seleccionada, por su especial

dedicación a la conciliación y por los aspectos innovadores que introducía en este ámbito, como representante de Baleares en el proyecto EQUITAS. De la experiencia previa en respiro y la participación en el proyecto surge esta buena práctica.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

¿Por qué tenemos que hablar de conciliación?

Dos son los ejes fundamentales que motivaron la buena práctica que aquí se presenta.

1. Las personas con discapacidad intelectual y dependencia necesitan atención y vigilancia toda su vida pues:
 - No es una situación de cuidado pasajera como en situaciones ordinarias puede ser la niñez o la ancianidad.
 - Su dependencia comienza en el nacimiento y continúa a lo largo de la edad adulta y la vejez. No es una dependencia pasajera y frecuentemente se acentúa con la edad.
 - Su cuidado y atención es difícil entre los sistemas naturales de apoyo como los abuelos.
2. Las características particulares del empleo en Baleares:
 - La estacionalidad del mercado laboral que hace que se concentre el trabajo, especialmente el no cualificado, en los períodos vacacionales.
 - Los horarios de trabajo, en el sector servicios, se suelen establecer por turnos que abarcan amplios períodos del día o la noche.
 - La rotación de los puestos de trabajo que alteran la dinámica familiar.

Respecto a la discapacidad y la dependencia

Todas las familias con hijos pasan por la situación de tener un miembro dependiente a su cargo cuando el hijo se encuentra en la infancia, su atención y cuida-

do es permanente las 24 horas al día. En el caso de que el hijo sufra una discapacidad grave su atención será permanente a lo largo de toda su vida, nunca se superará la infancia de ese hijo.

A las necesidades de control y vigilancia de la propia familia se suman las necesidades sanitarias: el hijo requiere de atención médica. A las múltiples exploraciones, que nunca se acaban, en búsqueda de diagnósticos, se suman los controles de las diferentes medicaciones que toma y las intervenciones quirúrgicas, por las que este colectivo suele pasar, en la mayoría de los casos en más de una ocasión.

La presencia de un hijo dependiente de estas características interfiere en el desarrollo familiar adecuado; la madre -especialmente- se vuelca en el cuidado de este hijo, con una marcada tendencia a descuidar a sus otros hijos que no la necesitan o incluso a la propia pareja. Las relaciones sociales con amigos o parientes están supeditadas siempre por la imposibilidad de llevar al hijo, así cada vez se va deteriorando más el circuito social y se acaba en una situación de aislamiento absoluto.

La percepción de frustración, respecto a ese hijo, está muy acentuada en las familias, los sentimientos de fracaso se unen a las expectativas bajas que se generan y el fracaso como padres planea en el entorno familiar.

La madre, en un alto número de parejas, tiene que dejar de desarrollar su vida laboral o social ya que no es compatible con el cuidado de ese hijo. En estos casos, la economía familiar se resiente considerablemente.

Así pues, la sobrecarga que la familia soporta no solo responde a la dedicación que ese hijo necesita, sus cuidados suponen una alta inversión en tiempo, pero el deterioro de la familia y las renunciaciones personales a muchas áreas de la vida conducen a un único punto: estrés familiar. El estrés se traduce en agotamiento, irritabilidad, tristeza, depresión, baja autoestima, aislamiento..., y la estructura familiar se desarmoniza, lo que en la mayoría de los casos acaba en el abandono temprano del hogar de los otros hijos, o incluso el abandono de la propia pareja.

La situación de dependencia supera a la persona que cuida y atiende al miembro dependiente. El día a día no tiene diferencias, cada mañana el ritual con el que se enfrentan las familias es el mismo: higiene, alimentación pasiva, medicación, cambios posturales..., sin distinción de días festivos, vacaciones o enfermedad del cuidador.

Los sistemas naturales de apoyo que se dan en cualquier familia como son abuelos, tíos, amigos..., y que sirven para aliviar la dedicación de los padres que cualquier niño necesita, en el caso de personas con discapacidad no se suelen dar, las familias con hijos afectados deben soportar una carga superior al resto de las familias ya que su cuidado raramente recae en alguien diferente a los padres, y especialmente a la madre.

Paralelamente, la atención dada en los centros educativos, ocupacionales o de atención diurna presta un apoyo a las familias importante, pero insuficiente: de las 8.760 horas anuales, solamente, 1.080 para la edad escolar y 1.720 para la edad adulta, están cubiertas.

El apoyo y respiro para familias con miembros dependientes a su cargo es una necesidad incuestionable en una sociedad que persigue alcanzar una cota elevada de bienestar social.

La calidad de vida, tanto de las personas con discapacidad como de sus familias, pasa por poseer un sistema amplio de apoyo que les permita poder llevar a cabo una vida lo más normalizada y equiparada a la de una familia ordinaria.

El respiro familiar persigue paliar la falta de sistemas naturales de apoyo, que cualquier padre encuentra al tener un hijo en edad infantil y que, en el caso de las personas gravemente afectadas, se prolonga el resto de su vida. Trabajar, pasear, hacer la compra, acudir al cine, tomarse un café con los amigos, ir de viaje, acompañar a los otros hijos, salir a cenar con la pareja..., todas estas actividades están vetadas a las familias con hijos gravemente afectados. Su cuidado, las dificultades de movimiento y traslado, la alimentación específica que toman, entre otros factores, hacen muy difícil poder compaginar una vida socio personal y familiar normalizada. Así pues, no solo hablamos de conciliar con la vida laboral, se incluye la social y la personal.

Respecto al mercado laboral balear

La economía balear se centra básicamente en el sector del turismo, aspecto que marca el mercado de la oferta y la demanda. No solo los hoteles son el motor de la economía, las empresas de servicios que apoyan el sector turístico son innumerables: restaurantes, empresas de alquiler de coches, guías turísticos, empresas de catering, lavanderías, etc.

El mercado laboral se caracteriza por una especial temporalidad, es decir, la oferta mayoritaria de empleo es entre el período que va desde Semana Santa al verano. Cuando en Baleares tenemos una gran oferta laboral es, precisamente, cuando las escuelas o los centros de día cierran por vacaciones.

A la temporalidad se une la jornada laboral que cuenta con turnos que se distribuyen a lo largo de todo el día, especialmente para las mujeres que desarrollan su profesión en el ámbito de la hostelería o la restauración –camareras, limpiadoras, cocineras, gobernantas de hotel...- los turnos abarcan mañanas, tardes y noches.

La rotación en los turnos es también un aspecto que impide establecer un sistema de apoyo fijo para atender a sus hijos.

Los trabajos no cualificados, es decir aquellos que no precisan de una formación académica, son los que sufren de forma más intensa la precariedad en cuanto a temporalidad y a jornada laboral. No obstante, incluso personas con titulación académica y una profesión como técnico de grado medio o superior, también se ven sometidas a la estacionalidad del mercado y a la disponibilidad horaria.

Después de varios años trabajando con familias, la característica más común en ellas es el abandono del mercado laboral de la mujer a partir del nacimiento del hijo con discapacidad. Tras pasar una etapa en la que se intenta continuar con la vida laboral, los requisitos de atención y las dificultades del mercado laboral hacen que la mujer decida dejar de trabajar para responder a la atención de su hijo dependiente. Suele ser la mujer la que abandona su puesto laboral pues suele ser menos remunerado respecto al hombre. La mujer suele renunciar a acceder a algún puesto de trabajo por ser incompatible con los horarios de su hijo. En otras ocasiones, la madre acepta un trabajo precario y mal remunerado porque éste le ofrece una mayor disponibilidad horaria. Paralelamente, las dificultades para formarse o reciclarse profesionalmente hacen que siga en una situación precaria, ya sea para mejorar en su empleo o para acceder a uno.

PROCESO SEGUIDO

El proceso se distribuyó en diferentes fases:

1. Análisis del mercado laboral balear con el objetivo de establecer los requisitos respecto a formación, temporalidad, jornada, turnos, rotación...

El estudio se llevó a cabo desde una doble vertiente, analizando la oferta de empleo genérica y las características del empleo de los trabajadores en activo.

2. Análisis social, económico y personal de la situación de las familias usuarias de la asociación.

El estudio se llevó a cabo centrándose en la situación laboral de cada padre, el nivel de dependencia de la persona con discapacidad y la atención reglada que recibe, la edad de los padres, la edad de la persona con discapacidad, el nivel de estudios, la formación laboral, la situación familiar (separados, viudos, monoparental...) y el núcleo de residencia de la familia.

3. Selección de las familias participantes en el proyecto.

El estudio indicó que la mayoría de las familias usuarias de los servicios necesitaban herramientas para poder conciliar su vida familiar con la laboral e incluso con la personal o social. Por tal motivo se incorporaron unas 145 familias en total que precisaban servicios de conciliación en distinta intensidad y por diferentes motivos:

- Laborales: para poder mantener su empleo, mejorarlo o acceder a uno.
- Familiares: para dedicar más tiempo a su pareja o a los otros hijos.
- Personales: para formarse, tener tiempo libre o cuidarse.
- Sociales: para poder relacionarse con amigos, pareja o disfrutar del ocio comunitario.

4. Diseño de las actuaciones de conciliación propuestas.

Para diseñar qué tipo y modalidades de conciliación se proponían se tuvo en cuenta tanto los requisitos del mercado laboral, como las necesidades de las propias familias.

5. Selección de los recursos materiales y humanos precisos para llevar a cabo las diferentes actuaciones.

La incorporación de familias fue progresiva, por lo que los recursos se fueron adaptando a las nuevas incorporaciones que se iban produciendo.

6. Inicio de las actuaciones de conciliación, en paralelo con una campaña de difusión entre las familias para poner en su conocimiento el proyecto que se iniciaba.
7. Valoración constante de los servicios e introducción de los ajustes necesarios para acoplar las actuaciones diseñadas a las necesidades reales diarias.

En general, el proceso seguido fue en todo momento positivo, en todas las fases el trabajo fue fluido y no se encontraron resistencias, por el contrario la buena predisposición de las familias fue patente. No hay que olvidar que los servicios que AMADIBA estaba poniendo a su disposición perseguían aliviar su sobrecarga y poder llevar una vida lo más normalizada posible.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

La buena práctica ha sido implantada totalmente. En la actualidad los servicios de conciliación forman parte de la oferta de AMADIBA y colaboran en mejorar la calidad de vida de las familias y su dinámica laboral.

La actividad de conciliación que se ha incorporado a la dinámica ordinaria de la asociación se ha conseguido:

- a) Desarrollando actuaciones de atención a las personas dependientes.
- b) Desarrollando foros de encuentro y participación de las familias.
- c) Desarrollando acciones de reciclaje y formación para las madres.

Atención directa a las personas dependientes

Se han creado y gestionado servicios destinados a atender a las personas dependientes desde el nacimiento a la edad adulta, 24 horas al día los 365 días del año.

A lo largo de las 24 horas del día se responde a cualquier situación temporal de atención que pueda surgir, planificada o sobrevenida, en los diferentes centros y servicios de la entidad. Así a lo largo del día se ofrece desde hacerse cargo de su hijo discapacitado que por estar enfermo no lo aceptan en su centro habitual, a hacerse cargo de él por estar de viaje los padres, a recogerlo y llevarlo a cualquier lugar al que tenga que acudir, a cuidarlo mientras los padres están en el cine, aten-

derlo mientras trabajan desde la madrugada hasta la noche, etc.

En AMADIBA no se cierra nunca, las necesidades de las familias son el motor que mueve la asociación, así que ofrece sus servicios todos los días del año, ya sean laborables o festivos.

En definitiva, la buena práctica incorporada proporciona a las familias un servicio de atención temporal de la persona con discapacidad al que pueden acudir, y les ofrece los apoyos y refuerzos necesarios para conciliar las distintas áreas de su vida.

Foros de encuentro y participación de las familias

Se ha creado de forma paralela un foro de encuentro para las familias de cara a potenciar las relaciones sociales, deterioradas en muchas situaciones con la incorporación de un hijo dependiente en sus vidas. A través de la incorporación de espacios de reunión y participación se ha conseguido reforzar las relaciones personales, se ha hecho participar a las familias en foros de actualización y discusión, y se les ha facilitado el acceso al ocio comunitario mientras sus hijos están bien atendidos.

Así pues estas actuaciones están más enfocadas a conciliar su propia vida social y personal más que la laboral o familiar, aunque también inciden en su faceta profesional.

Actividades de reciclaje y formación para las madres

El principal problema que sufren las mujeres que han tenido que dejar de trabajar o que trabajan de forma precaria para poder atender a su hijo es el aislamiento que sufren. La falta de formación hace que el mercado laboral avance, dejándolas a ellas ancladas en el tiempo y en situación de desventaja.

Una de las actuaciones de conciliación que se llevan a cabo es la orientación profesional y el reciclaje en áreas que pueden ser de su interés para mejorar laboralmente o para encontrar un empleo, así ámbitos como la informática o los idiomas son los que más se requieren, a un nivel absolutamente básico. Para llevar a cabo la formación se está en contacto con entidades que se dedican a ello.

La orientación profesional pasa por algo tan básico como ayudar a las madres a buscar empleo, preparar un currículum o una entrevista. Tras largos años de ausen-

cia en el mercado necesitan una orientación personalizada que las introduzca de nuevo.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Los servicios de conciliación implantados han permitido:

- Fomentar y desarrollar la red natural de apoyo a la familia.
- Desarrollar, mejorar o fomentar la vida laboral.
- Reducir el estrés de todos los miembros que componen la familia.
- Fortalecer la relación de los padres con los hijos no discapacitados para facilitar una relación más normalizada.
- Facilitar el descanso de las cargas, en ocasiones excesivas, que supone el cuidado de la persona con discapacidad, para mantener la integridad y la estabilidad familiar.
- Posibilitar que los distintos miembros de la familia dispongan de tiempo para sí mismos: ocio, vacaciones, actividades sociales...
- Evitar la institucionalización de la persona discapacitada.
- Cubrir situaciones de emergencia dentro del sistema familiar.
- Potenciar las relaciones sociales de familias con hijos discapacitados.

¿Qué resultados se han alcanzado?

1. Se ha logrado apoyar en gran medida la inserción de mujeres en el mercado laboral. El 80% de las mujeres ha mantenido su puesto de trabajo o ha accedido a uno nuevo, fijo o discontinuo.
2. Se ha conseguido mejorar en gran medida las condiciones de trabajo de algunas mujeres. El 30 % de ellas ha aumentado su calidad laboral.
3. Se ha facilitado el poseer una situación de igualdad de oportunidades que ha permitido a las mujeres, en general, el ser competitivas profesionalmente. El

100% de las mujeres trabajadoras con hijos dependientes ha podido estar en igualdad de condiciones.

4. Se ha posibilitado el acceso a cursos de formación externa e interna para búsqueda de empleo o promoción laboral. El 10% de las mujeres ha mejorado su formación laboral.
5. Se ha respondido al 100% de las demandas de los servicios de conciliación. Esta respuesta ha permitido que las familias se encuentren en la misma situación que las que no tienen un hijo dependiente por discapacidad intelectual.
6. El 100% de las familias propuestas ha participado del proyecto en algún momento, ya sea de forma puntual o de forma estable.
7. La integración social que ha supuesto en muchos casos el poder normalizar su vida y desarrollar actividades que cualquier persona hace de forma natural.
8. Se ha transferido a las distintas administraciones implicadas –local y autonómica- la necesidad de incorporar esta buena práctica a las entidades. El resultado es positivo pues se ha conseguido financiación para disponer de servicios de conciliación.

¿Qué indicadores de evaluación se han utilizado?

- a) Criterios cuantitativos respecto al número de usuarios atendidos.
- b) El grado de satisfacción de las familias.
- c) El número de inserciones laborales desde la creación del servicio.
- d) El número de mujeres que han optado a formación específica con la intención de cambiar su puesto de trabajo o mejorarlo.
- e) El acceso a actividades de mejora personal de las mujeres, tales como acudir a un gimnasio o a un centro de formación.

¿Qué impacto ha tenido la experiencia en las personas con discapacidad intelectual, en las familias y en la organización?

En las personas con discapacidad se traduce en el bienestar durante su estancia en el servicio, por calidad en la atención recibida desde los profesionales y el mantenimiento de una infraestructura adecuada y adaptada a sus necesidades.

En cuanto a las familias, el incremento de la satisfacción personal sobre una situación personal que parecía que no podía cambiar y, que con las herramientas adecuadas, ha cambiado el patrón de vida de estas familias.

La organización ha podido desarrollarse y crecer desde esta iniciativa. Es una entidad cada vez más y mejor reconocida en el ámbito balear.

De forma paralela, AMADIBA se ha presentado a la 2ª Convocatoria de la iniciativa comunitaria EQUAL y lleva a cabo la segunda parte de estas actuaciones, que es la de formar a los padres para acceder a mejores puestos de trabajo.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

La buena práctica propuesta ofrece los siguientes puntos a tener en cuenta para conciliar, de forma real, la vida familiar con la laboral, e incluso la personal y la social.

- Se han de crear servicios imaginativos e innovadores en torno a las necesidades familiares.
- La flexibilidad ha de ser el motor que oriente las respuestas a las demandas de las familias.
- Cada familia es una situación individual, no existen fórmulas que se puedan asignar a las diferentes situaciones, cada caso ha de abordarse de forma individualizada.
- Las personas con discapacidad intelectual y dependencia han de estar atendidas, no aparcadas. Los servicios de conciliación deben ser activos y deben fomentar la participación en la comunidad.

- Se necesita ayuda para adaptarse al mercado laboral, especialmente si se ha abandonado o se desea una mejora de empleo.
- Debe existir una comunicación directa con las familias para que la conciliación sea efectiva y evitar así el peligro de abandono de sus miembros.
- Se ha de acercar el recurso al usuario.
- La respuesta a la problemática planteada ha de ser inmediata.
- Se ha de potenciar el vínculo familiar, evitando la desubicación de la persona en su seno familiar.
- Debe existir un compromiso con la calidad de los servicios ofrecidos.
- Ha de existir una actualización continua con los agentes implicados.
- Es fundamental la innovación permanente: formación, recursos, técnicas, herramientas..., lo que hará posible la actualización necesaria para ofrecer servicios de calidad que respondan a las demandas actuales, constantemente cambiantes como la sociedad en que vivimos.
- La orientación al cliente es fundamental, los servicios de conciliación han de estar orientados a las personas usuarias de los mismos, y no al revés.

¿En qué medida creemos que esta Buena Práctica es innovadora?

Es un conjunto de actuaciones que se acopla a los nuevos tiempos. Se adapta a la necesidad que actualmente tiene cualquier familia de trabajar ambos padres para hacer frente al **ritmo** de vida actual. Respeta y potencia la necesidad de ocio y tiempo libre que cualquier persona presenta. Tiene en cuenta y trabaja, a la par, con las políticas de empleo, de igualdad de oportunidades. Ayuda a reducir las desigualdades entre hombres y mujeres. Estimula el contacto social. Es un recurso actual que avanza con la dinámica actual, con la incorporación cada vez más significativa de la mujer al mercado laboral. Trabaja desde la realidad, porque se ha adaptado a las exigencias del mercado laboral balear y a las necesidades que las familias tienen, más allá del trabajo, para sentirse ciudadanas de pleno derecho.

LO QUE SE DEBE HACER

- Como punto más destacable, resaltamos la necesidad de personal para llevar a cabo los servicios, para mantener esa flexibilidad horaria y el periodo de apertura del servicio es necesaria una gran dotación de personal y eso implica una gran dotación de presupuesto. Los servicios de conciliación individualizados son costosos económicamente: al no tratarse de actividades grupales en muchas ocasiones el coste económico es elevado. Gracias al proyecto europeo se pudo llevar a cabo la experiencia, de forma experimental, con lo que el coste económico quedó sufragado en general en un 70%.
- Una vez transcurrido el proyecto EQUAL se valoró muy positivamente la experiencia y se planteó que era una buena práctica a incorporar en el funcionamiento ordinario de la entidad. Como la asociación AMADIBA está configurada por familias y todas han pasado o pasan por situaciones comunes, las familias decidieron buscar los recursos económicos, en las diferentes administraciones, para poder llevar a cabo el proyecto, ya no de forma piloto sino de forma estable.
- Las familias participan en el coste del servicio, en un porcentaje que en ningún caso supera el 50% del coste real. Se considera que no debe ser un servicio gratuito ya que es fundamental la implicación. Se ha becado a familias con ausencia de recursos o bajo nivel adquisitivo.
- La Asamblea General de socios y la Junta Directiva son padres de personas con discapacidad, por lo que cualquier actuación o proyecto que surge es acogido con satisfacción, pues responde con exactitud a las necesidades comunes a todos. En esa línea, los padres están dispuestos a mantener los recursos a toda costa.
- En la actualidad los servicios de conciliación o de respiro familiar están implantados de forma estable. La firma de un concierto de plazas con la Administración Pública, dota a los servicios del presupuesto adecuado para su continuidad.

Respecto a la transferencia de la buena práctica

- Ya se han tenido experiencias de transferencia sobre esta práctica. El proyecto europeo donde estaba enmarcada nos facilitó su presentación a nivel europeo, en Francia, Portugal e Irlanda, donde fue acogida con mucha expectación por los socios europeos. Por otro lado, de los 16 socios que componían la agrupación Balear, AMADIBA fue elegida como entidad de Buenas Prácticas. Presentó su proyecto ante varias entidades del sector de la discapacidad, sindicatos, entidades sociales, etc., el 15 de noviembre de 2004, con muy buena acogida.
- Consideramos que aprender no es suficiente, hay que compartir el aprendizaje. Si se descubren fórmulas para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y la de sus familias, hay que transmitir las y convencer a las diferentes administraciones de la necesidad de incorporarlas a su política social de bienestar.

LO QUE NO SE DEBE HACER

En resumen la experiencia ha sido muy favorable, no se ha encontrado ningún obstáculo que interfiriese el desarrollo del proyecto.

- La única sombra planteada en el mismo fue la necesidad de que algunas familias entendiesen que era una experiencia piloto, que se intuía que iba a resultar tan positiva como para implantarla de forma estable, pero que tras terminar el proyecto europeo -que facilitaba los recursos- no se sabía si podría tener continuidad o no.
- Debemos prestar especial atención a la tendencia, en algunas familias, a aparcarse a sus hijos, debe cuidarse el vínculo familiar y evitar que se entiendan los servicios de conciliación como meras guarderías. Son servicios activos de apoyo, no de sustitución.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Si se tiene en cuenta que esta práctica de conciliación mejora la calidad de vida de todos los miembros de la familia, que aumenta la permanencia de la persona dependiente en su casa, que facilita la vida laboral y por lo tanto mejora la economía doméstica, entre otros factores, el camino por recorrer es claro: debemos convencer que ha de ser un servicio esencial y no secundario.

Para las familias con hijos sin discapacidad, o sea las mal llamadas normales, probablemente que sus hijos acudan a actividades extraescolares o se vayan de acampada es algo accesorio, para nosotros, o sea las familias menos normales, el apoyo para poder conciliar ha de ser un servicio básico, complementario a la actividad educativa o de atención diurna.

¿Qué queda por hacer? Reivindicar que es un derecho y no solo una necesidad, reivindicar que los sistemas naturales de apoyo no existen cuando tienes un hijo con discapacidad, especialmente cuando se va haciendo mayor o es altamente dependiente, por lo que los diferentes agentes implicados: empresas, instituciones públicas, sindicatos, asociaciones, han de participar en el establecimiento y coordinación de estos servicios de apoyo a las familias.



ANEXO 1

Servicios de conciliación creados y en funcionamiento en la actualidad

Respiro madrugada/mañanas

Se acoge a los usuarios desde la hora en que los padres necesitan dejarlos, se les da de desayunar y se hace el transporte hasta el centro al que asisten durante el día. Los sábados y festivos también se solicita este servicio.

Atención tardes

Se recoge a los usuarios en los centros a los que han asistido durante el día y se les transporta hasta el club de ocio, donde tras merendar participan de las actividades de tiempo libre, diseñadas en función de su edad y nivel de asistencia.

Respiro diurno

Se acoge al usuario que, por motivos generalmente de enfermedad o indisposición, no puede asistir al centro ordinario al que va durante el día; se le presta atención sanitaria y se le mantiene en convalecencia bajo vigilancia y con dietas adaptadas.

Atención nocturna

Se asiste a los usuarios en horario nocturno, facilitándoles la manutención y el alojamiento, realizando el traslado desde los diferentes centros a los que asisten, para mantener su dinámica habitual diurna.

Respiro festivos

Los días festivos se atiende a las personas facilitándoles, junto a la manutención, actividades referenciales de días festivos, fomentando el ocio comunitario y grupal.

Escuelas de vacaciones y puentes

A lo largo de los diferentes períodos en los que los centros escolares o diurnos se encuentran de vacaciones o cerrados por puente, se organizan actividades de ocio y tiempo libre, que incluyen manutención y transporte adaptado.

Respiro tardes/noches

Se atiende a los usuarios hasta que los padres pueden hacerse cargo de ellos, ya sea acompañándolos en su propio domicilio o recogéndolos personalmente al finalizar la jornada laboral. Cuando la familia lo solicita se les ofrece la cena.

Atención sábados

En formato de club de ocio, los sábados se acoge a los usuarios de forma grupal,

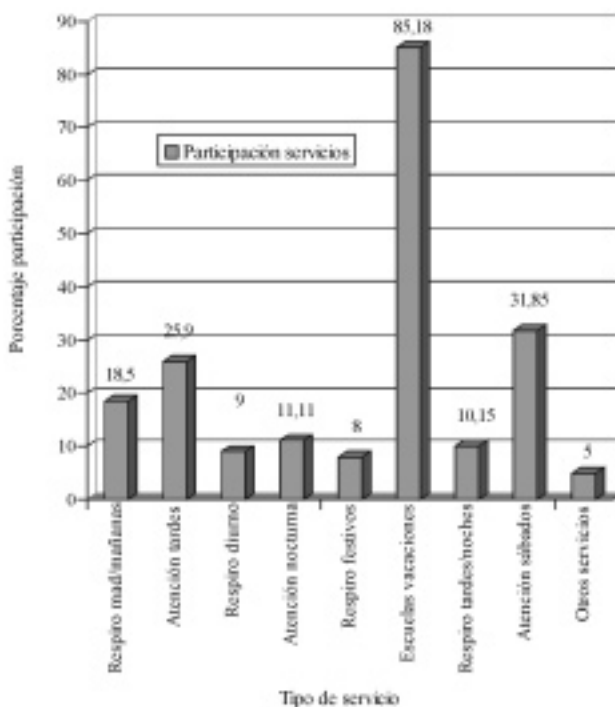
ofreciéndoles todos los servicios necesarios: transporte, mantenimiento, descanso...

Otros servicios

Canguro a domicilio, acompañar a las visitas médicas, acudir de urgencia a buscar al hijo al centro escolar por indisposición..., son algunos de los servicios que complementan los servicios de conciliación que AMADIBA ofrece a sus familias.

ANEXO 2

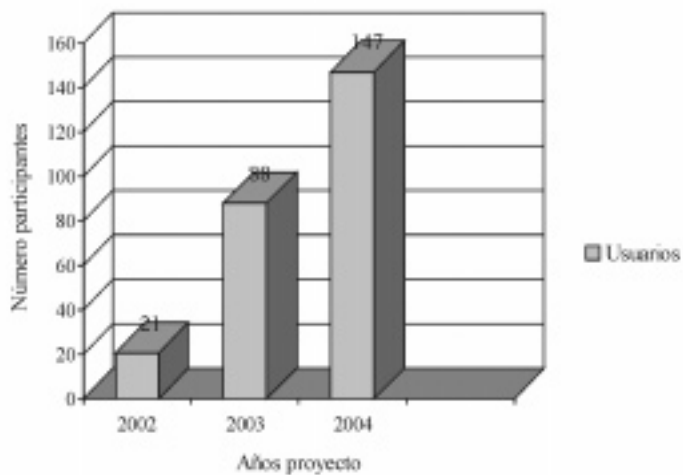
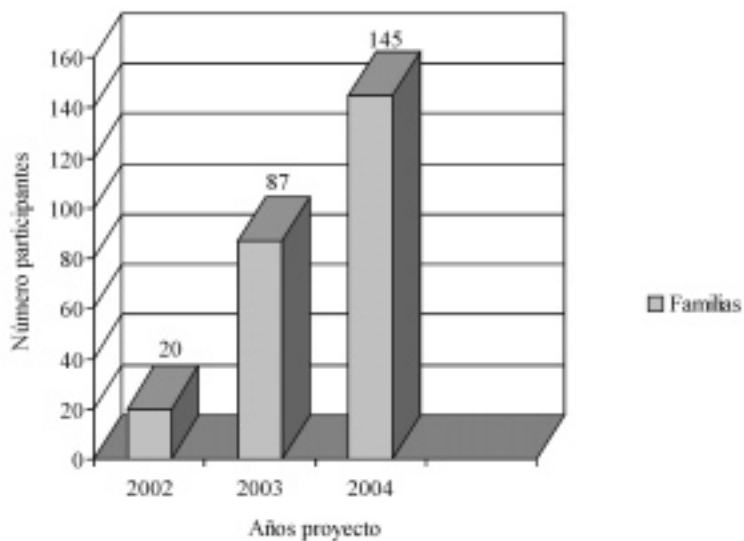
Uso de los servicios de conciliación por tipo de recurso



Nota: los usuarios se repiten en diferentes servicios

ANEXO 3

Participantes en los servicios de conciliación y su evolución temporal



Buenas Prácticas en...

VOY AL MÉDICO

Nombre de la entidad: AFANDICE.

Promotor/es de la buena práctica: Dirección, equipo de salud, educadores y cuidadores.

Federación a la que pertenece: FEAPS Madrid.

Coordinador o persona de contacto: Dra. Adriana Nivelá Bilbao

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: 2004 – 2005.

Otros datos que se consideren relevantes:

ANTECEDENTES

A finales del 2003 se incorporó un médico a nuestro centro de día, al que concurren 50 usuarios con discapacidad intelectual. Nuestra población es adulta, con un rango de edad de 21 a 51 años. El 50% tiene un diagnóstico de discapacidad intelectual severa. En el 44% de nuestra población la etiología del retraso intelectual es desconocida, el 23% tiene síndrome de Down, el 10% tiene parálisis cerebral y un 8% presenta otras diversas cromosomopatías. El 48% no tiene lenguaje verbal.

Después de una primera etapa de conocimiento de los usuarios y tras la realización de una revisión clínica detallada, nuestro médico detectó que los usuarios presentaban más enfermedades que la población general y paradójicamente concurrían menos al sistema sanitario.

Ante esta evidencia nos propusimos crear un conjunto de buenas prácticas que tuviera como objetivo disminuir las barreras que encuentra este colectivo para

acceder al sistema de salud. Trabajamos en las áreas a nuestro alcance dando información a los usuarios desde las aulas; a las familias y a los médicos tratantes desde el equipo de salud.

La experiencia de CEPRI en la revisión ginecológica y odontológica adaptada a personas con autismo, las visitas a la Dra. Inés Ornachea, oftalmóloga de ATAM y las conclusiones del estudio “ Yo también digo 33” de FEAPS-UAM nos ayudaron a dar forma y crear nuestra buena práctica. Nos han prestado apoyo para la realización de esta práctica: la Red Pública de Salud, el Servicio de Estomatología del Hospital Gregorio Marañón, la Dra. Inés Ornachea, oftalmóloga infantil de ATAM, Audiometrías WIDEX y la Dirección de nuestra Asociación.

DESCRIPCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

Planteado nuestro objetivo de favorecer una actitud colaboradora de los usuarios ante situaciones médicas, en el año 2005 se incluyó el Área de Educación para la Salud dentro del programa del centro para su desarrollo en las aulas. Las actividades que se realizaron fueron:

- El trabajo con fichas educativas de los materiales médicos, de conocimiento del cuerpo humano y de nociones básicas de alimentación sana.
- Coloquios donde los usuarios relataron e intercambiaron sus experiencias ante situaciones médicas como operaciones, ir al dentista, analíticas, etc., ayudándose mutuamente entre compañeros a perder los miedos.
- Juegos de rol-playing en distintas situaciones: auscultaciones con fonendo, toma de temperatura, uso del otoscopio y depresor, cura de heridas, extracciones de sangre y vacunación y jugar al médico y al dentista.

Ante la necesidad concreta de ciertos usuarios que debían realizarse determinadas pruebas médicas (ecografías, ECG, radiografías, analíticas, etc.) desde el departamento médico, en ocasiones la enfermera y en otras la médico, se explicó a los usuarios lo que les iban a hacer, realizándose simulacros de dichas técnicas con elementos simples como una jeringa, mostrarles una radiografía y explicarles que les van a sacar una foto, pasarles un desodorante roll-on con la aplicación previa de crema en el abdomen simulando una ecografía, colocarles en el tórax las

pegatinas para un electrocardiograma y ponerles unos cables en brazos y piernas, etc. Es cuestión de creatividad.

Desensibilización fóbica progresiva a través del juego

Con la ayuda de la psicóloga del centro, a algunos usuarios con fobias determinadas (al dentista, a las agujas) la médico les realizó una desensibilización fóbica progresiva a través del juego y no de la imaginación.

En sucesivas sesiones, en algunos casos 3 y en otros hasta 10, alargándose en el tiempo hasta dos meses, se les fue poco a poco introduciendo en el simulacro de la situación que tenían que vivir, y la misma era detenida ante la aparición de síntomas de ansiedad. Por ejemplo ante la fobia de ir al dentista, primero mostrarles una lámina de la boca, darles una dentadura para tocar con sus manos, poco a poco tumbarlos en un sillón, ponerles una luz en la cara, simular el ruido del torno y con pinzas tocarles las muelas y por último darles un pinchazo con un lápiz de medir glucemia.

Se consiguió que un usuario se dejara realizar un ECG y cuatro fueran al dentista sin necesidad de anestesia general.

Revisiones médicas

Se solicitaron nuevas derivaciones al sistema público de salud, por diagnósticos presuntivos realizados tras la revisión adaptada a las personas con discapacidad intelectual en el centro. Decimos adaptadas porque en el centro nuestro médico cuenta con recursos que no tienen los médicos de atención primaria. Dispone de todo el tiempo que necesita para hacer las revisiones físicas, en algunos usuarios debe completar la revisión física en varios días. Los profesionales del centro le enseñaron a comunicarse con cada usuario, sobre todo con los que no tienen comunicación verbal. Los usuarios no ven al médico como un extraño a ellos, comparte con ellos las clases, sus actividades recreativas, y hay un trato amistoso.

Todo el trabajo médico es interdisciplinario, antes de abordar o dar un diagnóstico se consensúa con la psicóloga del centro el perfil conductual del usuario y el de su familia, y con la trabajadora social el conocimiento de la situación familiar de cada uno. Las familias fueron informadas de forma clara sobre los temas médicos y el proceso de derivación a la red ordinaria de salud.

Se derivaron a sus médicos de cabecera, además de la patología aguda del día a día, nuevos casos de enfermedades crónicas: tres casos de dislipemia, dos casos de hipertensión arterial., seis casos de hipotiroidismo y dos casos de anemia megaloblástica. Todos necesitaron tratamiento farmacológico.

Se derivaron a distintos médicos especialistas de la red pública. Dicha derivación fue hecha mediante un informe escrito. Las mismas fueron:

Cirugía General: un usuario fue operado de hemorroides.

Medicina Rehabilitadora: se derivó un usuario e inició tratamiento con toxina botulínica.

Cardiología: se realizaron tres derivaciones, una para seguimiento de su cardiopatía congénita, en otro se confirmó una insuficiencia mitral y situs solitus, y otro usuario está a la espera de realizarse un ecocardiograma para descartar miocardiopatía hipertrófica dado sus antecedentes familiares.

Dermatología: se realizó una derivación por onicomicosis severa, completó 6 meses con antimicóticos orales con curación total.

Otorrinolaringología: se realizaron tres derivaciones por hipoacusia. Cabe destacar que nuestros usuarios se habían realizado las audiometrías en el Hospital Doce de Octubre y no se pudo obtener resultados confiables en las pruebas por “falta de colaboración”. Conseguimos en un centro privado la realización de audiometrías adaptadas a su discapacidad intelectual, y se confirmó el diagnóstico. Dos usuarios llevan actualmente audífonos y en el tercer caso se negó la familia.

Psiquiatría: se realizaron cinco derivaciones, se modificaron tres tratamientos.

Endocrinología: se realizaron cuatro derivaciones, dos por hipotiroidismo y dos por obesidad.

Digestivo: se realizaron cinco interconsultas, todas positivas. Cabe destacar la importancia de solicitar serología para helicobacter Piloni en dos usuarios con molestias digestivas para confirmar diagnóstico. A un usuario con parálisis cerebral e infecciones respiratorias a repetición por broncoaspiración se le colocó gastrostomía para su alimentación.

Traumatología: se realizaron diez interconsultas con el apoyo del fisioterapeuta. A cuatro usuarios con escoliosis sin control se les indicó alza en el calzado. Un usuario con secuela de TBC ósea se realizó RMN y se decidió reemplazo protésico de la cadera afectada cuando sea más sintomático dada su corta edad. Dos usuarios con síndrome de Down, pie plano y Hallux Valgus se indicó plantillas y resolución quirúrgica futura. Un usuario con inestabilidad en la marcha por acortamiento de miembro inferior hemipléjico está a la espera de cirugía de elongación del tendón de Aquiles. En dos usuarios con pie equino las interconsultas fueron negativas.

Neurología: se realizaron siete interconsultas, todas fueron positivas. A dos personas con epilepsia sin control desde hacía años, se les redujeron las dosis de fármacos anticonvulsivos. Comenzaron tratamientos farmacológicos nuevos: un usuario con epilepsia que no controlaba sus crisis, un usuario con tetraparesia espástica, un usuario con ataxia cerebelosa, dos usuarios con distonía de miembros inferiores, de los cuales uno fue derivado al médico rehabilitador para inicio de tratamiento con toxina botulínica.

Odontología: tras la revisión bucodental se derivaron 35 de los 50 usuarios; 11 de ellos fueron derivados a través de los odontólogos de cabecera al Hospital Gregorio Marañón porque necesitaban anestesia general para su tratamiento. Los 24 restantes fueron derivados a la red privada. Pocas familias se negaron a la asistencia.

Oftalmología: se realizaron 28 derivaciones. Nuestra buena práctica tuvo otros pasos. Previamente a la visita al oculista, los educadores realizaron los distintos pasos de la revisión ocular: visión de los colores, visión cercana y lejana con optotipos pediátricos de Pigassu, colocación de gotas de solución fisiológica como simulacro para la preparación al fondo de ojo, después fueron con la médico a un cuarto oscuro para la realización del mismo. Los usuarios fueron derivados a la red pública o a ATAM considerando la presencia de lenguaje verbal, y el grado de discapacidad intelectual.

El 67% de los usuarios nunca habían ido al oculista, el 10% había abandonado los controles y sólo el 23% continuaba con ellos.

Como resultado de esta práctica 15 usuarios llevan nuevas gafas, se detectaron cataratas en cinco usuarios con síndrome de Down y uno de ellos fue operado.

Indice Positividad = Interconsultas realizadas/diagnóstico positivo = 103/99

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Ya es una práctica generalizada tanto en el seguimiento del plan de alimentación, como ante un nuevo diagnóstico de un usuario detectado por el médico. Sistemáticamente se informa a las familias y a los profesionales tratantes, y se da soporte a los usuarios desde las aulas.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Creemos que las mejoras logradas con la implantación de esta buena práctica han sido:

- En las personas con discapacidad intelectual disminuyeron sus miedos y fobias, mejoró su actitud al acudir al médico, y concretamente ha mejorado su calidad de vida tras la detección y tratamiento de nuevas enfermedades no diagnosticadas hasta entonces.
- En las familias, la información y apoyo recibido las ayudó en el acceso y uso del sistema sanitario, y en la aceptación de las nuevas enfermedades y controles que deben realizar sus familiares discapacitados.
- En la organización, asegurar el cumplimiento de la misión de la entidad a alcanzar el mayor grado de calidad de vida de sus usuarios y sus familias.

Conclusión

Existe un infradiagnóstico médico en las personas con discapacidad intelectual, que presentan más enfermedades que la población general. Esto se debe a una suma de factores: este colectivo no demanda sus necesidades, muchas de sus familias no tienen la suficiente educación en salud, y los médicos de atención primaria no cuentan con los recursos, tiempo y capacitación, para la atención médica de este colectivo.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

La Educación para la Salud es una buena práctica que puede implantarse en cualquier centro y da herramientas a las personas con discapacidad intelectual para ejercer su derecho a la salud, no siendo meramente receptores pasivos. Tienen derecho, como cualquier otra persona, a saber en qué consta la prueba o práctica médica que se les va a realizar, por eso es tan importante prepararlos para esta situación desde el aula. Se necesitan muy pocos recursos económicos.

Si no se cuenta con un médico en el centro, pueden motivar y trabajar con un profesional externo al mismo, tanto público como privado según el plan en salud que piensen desarrollar.

LO QUE SE DEBE HACER

- Introducir el área de salud como parte de la programación de aula.
- Realizar actividades reales, prácticas y lúdicas para conseguir aprendizajes significativos para su vida cotidiana.
- Implicar a todos: usuarios, profesionales y familias.
- Informar a los usuarios sobre su salud de manera clara y comprensible.
- Difundir la información y los resultados en la organización.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Dejarse vencer si todas las familias y todos los profesionales médicos no colaboran.
- Tener prisa.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Seguir trabajando en otras áreas de salud que aún no hemos abordado, la revisión ginecológica adaptada, un plan de prevención en higiene bucodental e intensificar el plan de actividad física.

BIBLIOGRAFÍA

González Mas, R. (1997). *Rehabilitación Médica*.

Edward G. y otros. (1994). *Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento*.

Muñoz Bravo, J. y Marín Girona, M. (2004). Yo también digo 33.

Muñoz Bravo, J. y Marín Girona, M.(2005). Necesidades sanitarias de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Madrid: *Siglo Cero*, Vol 36 (3), núm. 215, 2005 (pp. 5-24).

Buenas Prácticas en...

SISTEMA AUMENTATIVO GESTUAL ORAL (SAGO)

Nombre de la entidad: Fundación Gil Gayarre.

Promotor/es de la buena práctica: Servicio de logopedia de la Fundación Gil Gayarre.

Federación a la que pertenece: FEAPS Madrid.

Coordinador o persona de contacto: Joaquín Sobrino Hernando, director del centro educativo.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Cursos académicos 2004/2005 y 2005/2006.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Hay un consenso bastante generalizado desde la comunidad científica respecto a que la estructura de la conducta adaptativa de cualquier persona debe agruparse en torno a tres factores esenciales: conceptuales, sociales y prácticos. Dentro de los primeros se destacan como esenciales y determinantes: aspectos cognitivos, comunicación y habilidades académicas (Thompson y col. 1999; Greenspan y Granfield, 1992; Kamphaus, 1987; Widaman y McGrew, 1996; y Widaman, Stay y Bonthwick-Duffy, 1993).

Consideramos esencial el proceso de comunicación como vía sobre la que se asienta todo aprendizaje. Como se dijo en el II Foro FEAPS celebrado en Oviedo: “Las personas con discapacidad y las familias ¿hemos avanzado en calidad de

vida?”. El dotar a las personas con discapacidad intelectual de un sistema de comunicación va a permitir un adecuado desarrollo personal y una mayor autodeterminación:

- Un desarrollo personal: “...También hay que pensar que hay personas con discapacidad que no hablan. Hay que enseñarles a comunicar lo que quieren. Tenemos que intentar que no haya ninguna persona sin capacidad de comunicar lo que quiere”.
- Autodeterminación: “...Toda persona con discapacidad tiene que tener más autodeterminación. Las personas con mayor discapacidad tienen que tener un modo de comunicar lo que quieren. Eso es necesario para la autodeterminación”.

Como conclusión en el II FORO FEAPS se dijo:

“... Es absolutamente necesario considerar, desde la ética y la calidad, el objetivo de cero personas sin un medio de comunicación...”.

Como consecuencia, el Sistema Aumentativo Gestual-Oral (SAGO) surge:

- De la necesidad de crear un lenguaje unificado para toda la comunidad educativa de Fundación Gil Gayarre.
- De la demanda por parte de las familias de conocer el lenguaje que utilizan sus hijos para comunicarse.
- De la necesidad de contar con un sistema que se pueda generalizar a todos los centros y servicios de la Fundación Gil Gayarre.
- De la necesidad de hacer un sistema que se pueda extrapolar a otras realidades fuera de la Fundación.

La implicación directa de las familias para poder cubrir las necesidades comunicativas con el entorno más directo nos parece indispensable. En definitiva, SAGO NO es posible sin la colaboración estrecha y activa de USUARIOS + PROFESIONALES + FAMILIA.

Basándonos en lo anterior, el objetivo prioritario es dotar a los alumnos de un sistema de comunicación aumentativo que ayude a desarrollar y estructurar el lenguaje oral. Pretende dar respuesta a la petición de los padres de conocer el lenguaje que utilizan sus hijos, simplificar los gestos existentes y generalizar aprendizajes. Otro objetivo es la simplificación de los gestos del sistema bimodal tradicional debido a las dificultades motrices que presentan los usuarios. Por último, pero no por ello menos importante, se persigue facilitar la comunicación entre compañeros orales y no orales.

SAGO va dirigido a usuarios:

- No verbales: con o sin intención comunicativa.
- Verbales: para introducir nuevo vocabulario, ampliar las estructuras sintácticas e introducir palabras función, ya que al no tener contenido son más difíciles de aprender.

El motivo por el que SAGO está basado en el sistema bimodal y no en ningún otro sistema alternativo o aumentativo es que combina lenguaje verbal y lenguaje gestual.

Teniendo en cuenta las características de nuestros alumnos y siguiendo el principio de normalización, consideramos que debían ser dotados de un sistema de comunicación lo más natural y menos restrictivo posible, aprovechando además sus capacidades motrices y cognitivas, que les permita comunicarse a través de gestos que en ocasiones ellos mismos generan. Por ello una de las innovaciones de SAGO es la adaptación de los gestos, ya que en el trabajo diario vimos la necesidad de diseñar un método funcional, simple y operativo que no solo permitiera dotar a nuestros alumnos de un modo de comunicarse, sino que también ayudase a ampliar sus estructuras sintácticas y crear los prerrequisitos necesarios para el desarrollo del habla.

Por otro lado, el sistema bimodal tiene un amplio vocabulario, aunque es cierto que un vocabulario no es una lengua. Por ello SAGO introduce las palabras función, como artículos, preposiciones, conjunciones..., siguiendo la estructura sintáctica del lenguaje oral.

En conclusión, consideramos que SAGO es un sistema aumentativo que nada va a entorpecer el desarrollo de la habilidad de expresión oral, por el contrario supondrá facilitar la integración social del usuario, no sólo satisfaciendo unas necesidades primarias, sino fundamentalmente un medio de relación interpersonal. Los sujetos que no poseen lenguaje oral presentan unos niveles de interacción social y desarrollo de las funciones cognitivas significativamente más bajos que sus propios compañeros poseedores del lenguaje oral.

Los principios metodológicos en los que basamos el proyecto son los siguientes:

- Individualización: por la especialización del propio sistema.
- Realidad: exposición a la observación plurisensorial del elemento, su realidad y cualidad.
- Verbalismo-elemento signado: SAGO.
- Pragmatismo: concepto utilitario, habitual y de amplio contenido semántico.
- Gradualidad: concepto simple como base de una manifestación más compleja.
- Globalidad: concepción gestáltica.

El proyecto consta de tres instrumentos:

1. CD de SAGO: donde aparecen por un lado todo el vocabulario separado en categorías semánticas, y ordenado alfabéticamente para que su búsqueda sea más rápida. Ejemplos prácticos en situaciones reales de la utilización de un vocabulario hecho lengua, es decir, introduciendo palabras función, preposiciones..., siguiendo una estructura fija.
2. Fichas de vocabulario combinando gesto, foto y palabra. Clasificado por colores según la categoría gramatical y ordenado por categorías semánticas.
3. Programa de ordenador.

El CD está creado en un formato que puede ser utilizado tanto en un lector de DVD como en el ordenador.

Las categorías semánticas que introdujimos son las siguientes:

- Formas de cortesía
- Bebidas
- Acciones
- Colores
- Acompañantes
- Espacio / tiempo
- Días de la semana
- Comidas
- Adjetivo
- Meses del año
- Menaje
- Herramientas
- Estaciones del año
- Naturaleza
- Profesiones
- Transportes
- Ropa
- Juguetes
- Alimentos
- Familia
- Horas del día
- Verduras
- Instrumentos musicales
- Deportes
- Fruta
- Baño
- Carnaval
- Frutos secos
- Dormitorio
- Navidad
- Legumbres
- Salón
- Zonas del colegio
- Pasta
- Cocina
- Palabras función
- Postres
- Colegio
- Part. interrogativas
- Marisco
- Calle / parque

Dentro de estas categorías el vocabulario existente está ordenado alfabéticamente para facilitar su búsqueda. También queremos incluir en el CD frases y ejemplos para que quede más clara la manera de estructurar sintácticamente una frase en el sistema SAGO, que no es otra que la estructura que sigue la lengua castellana, para facilitar el desarrollo y adquisición del lenguaje oral.

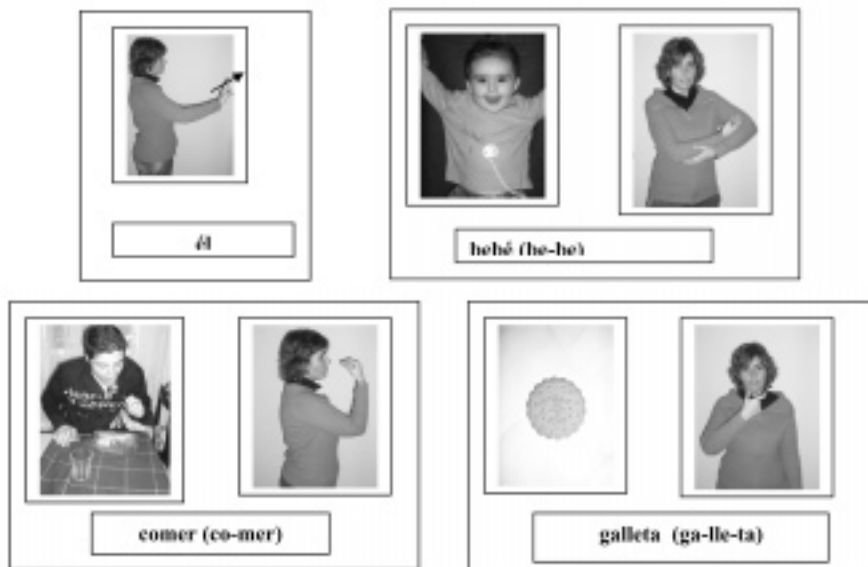
Las fichas de vocabulario combinan los siguientes aspectos GESTO - FOTO - PALABRA ESCRITA.

Todo el vocabulario del CD estará reflejado en fichas: estas fichas irán clasificadas según el siguiente código de color: amarillo: sociales; azul: sustantivos;

rojo: enlaces y artículos; verde: verbos, y naranja: adjetivos.

Las fichas podrán ser utilizadas de manera aislada para adquirir, conocer o recordar el vocabulario, así como para trabajar prerrequisitos del lenguaje como señalización, intención comunicativa, atención, discriminación, etc. También podrán ser usadas para la construcción de frases y la incorporación de artículos, preposiciones, etc. La construcción de frases debe seguir el orden de lectura del lenguaje oral y así adquirimos y/o reforzamos la orientación espacio temporal de la lectoescritura.

Ejemplo Ficha: El bebé come galleta



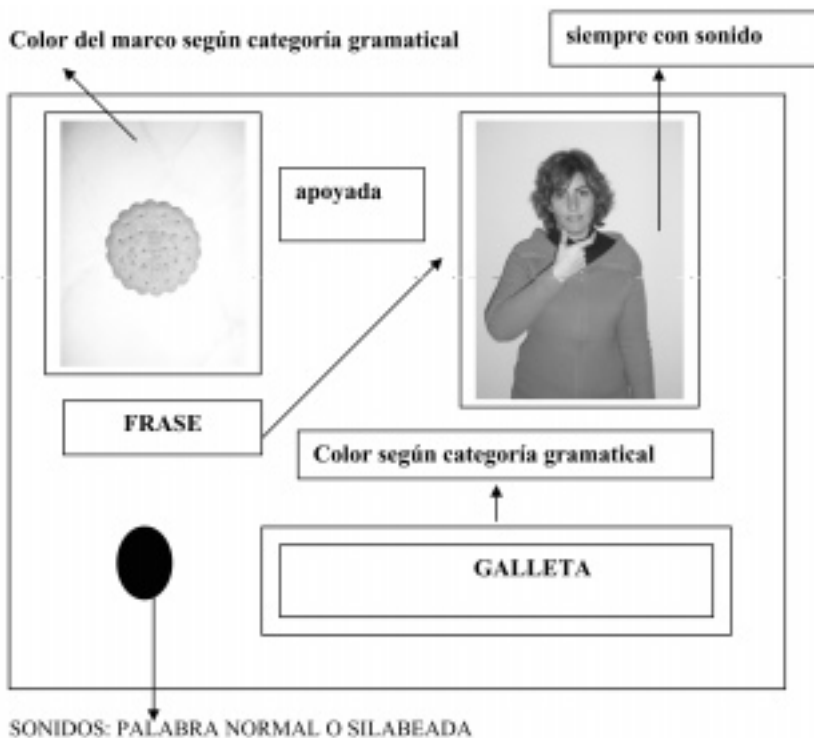
El programa de ordenador surge como idea originaria debido al poco material informático específico existente en el mercado.

El programa consta de dos fases:

1ª fase: Un programa donde se refleja todo el vocabulario incluido en el CD, a la vez nos permite trabajar todas las áreas del lenguaje. La pantalla principal consta de un menú-índice donde aparece el vocabulario ordenado por categorías

semántico-gramaticales. De ahí se escoge la palabra con la que se quiere trabajar y pasamos a una segunda pantalla, donde aparece la foto del concepto en el vértice superior. Al lado aparece una segunda pantalla más pequeña donde, si se pincha, sale una persona ejecutando el gesto que representa el concepto. Debajo de la foto aparece la opción de escuchar - ver una frase que incluya el concepto y debajo de todo la palabra escrita. A su vez hay un botón que da la opción de “con o sin sonido” (palabra dicha normalmente o silabeada).

EJEMPLO 1ª FASE



2ª fase: Una pantalla donde aparece una frase desordenada (con fotos) y el alumno la tiene que ordenar. Al ordenarla aparece el vídeo en el que se ve la ejecución de la frase en SAGO. Los ejercicios van aumentando de dificultad.

ANTECEDENTES

En la buena práctica sobre Cartas de Servicio se describen las características de Fundación Gil Gayarre.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La necesidad que presentan algunas personas con discapacidad intelectual para expresar sus deseos y sentimientos por la falta de palabra articulada, hace necesario poner a su disposición una herramienta simple, primitiva y natural ajustada a sus necesidades y capacidades, sin perder de vista el objetivo principal que es la adquisición y desarrollo del lenguaje oral.

Por tanto, entendemos que la comunicación cobra un papel relevante en la conducta de adaptación de cualquier individuo. La definimos como un proceso vital en el desarrollo humano que se convierte en riel de cualquier aprendizaje y factor esencial en la integración de la persona en sus distintos entornos de convivencia.

Desde esta apuesta nuestro objetivo es desarrollar al máximo las habilidades de comunicación de aquellas personas que presentan ciertas dificultades en este sentido y al mismo tiempo crear oportunidades a través de sistemas aumentativos y/o alternativos que favorezcan el desarrollo de estas habilidades comunicativas esenciales para la interacción social.

Desde el punto de vista psicológico, la ausencia o limitaciones severas del lenguaje agudizan o hacen aparecer problemas conductuales. Por este motivo, el dotar a la persona de un modo de expresar sus emociones, gustos..., evita en muchas ocasiones o al menos reduce el número de conductas inadecuadas.

Existe un doble lenguaje, lenguaje externo y lenguaje interno. Dotar a las personas con discapacidad intelectual de un lenguaje no sólo significa poder expresarse con su entorno, sino también crear un lenguaje interno que posibilite autorregular sus propias conductas y acciones.

Hemos detectado la necesidad de mejorar el sistema que utilizábamos a través de la observación directa y el trabajo diario con nuestros alumnos, así como de la necesidad que manifestaban las familias y los profesionales de unificar, mejorar o adaptar a las capacidades de nuestros usuarios el código de gestos que hasta el momento utilizábamos.

Además de utilizar la observación y realizar registros de vocabulario, también utilizábamos pruebas estandarizadas donde nos dimos cuenta que había que trabajar la adquisición de vocabulario, así como la generalización del mismo dentro de una estructura sintáctica lo más correcta y extensa posible. Por ello decidimos que teníamos que crear un material capaz de adaptarse a las capacidades y necesidades reales de nuestros usuarios, con independencia de que tuvieran o no lenguaje oral. Además consideramos imprescindible tener en cuenta a usuarios con una baja capacidad lingüística (a los que este material ayudara a fomentar la intención comunicativa además de todos los prerequisites del lenguaje), así como a sujetos con una alta competencia lingüística, pero con una falta de organización sintáctica o de uso de elementos función.

Por otro lado surge la necesidad de unificar los gestos utilizados por los diferentes profesionales que atienden de una manera directa a nuestros alumnos y de dotar a las familias de instrumentos donde se reflejen de manera clara los gestos (creación del CD).

PROCESO SEGUIDO

- Detección de la necesidad de consensuar gestos utilizados.
- Reunión de familias para romper falsos mitos sobre la utilización de los gestos, de ahí parte la iniciativa de crear un CD con el vocabulario susceptible de ser utilizado por sus hijos, ya que los padres lo solicitaron así, debido a las dificultades encontradas para interpretar el material impreso.
- Creación y organización del proyecto, así como de sus distintas fases e instrumentos: CD, fichas de vocabulario y soporte informático.
- Reuniones con el equipo directivo para solicitar ayuda para la creación del CD.
- Reunión con la fundación FANS (M^a Isabel Sánchez) para pedirle orientaciones para realizar la grabación del vídeo.
- Creación del CD por parte del servicio con medios técnicos.

- Ajuste de gestos con la colaboración y participación directa del alumno.
- Distribución y presentación del CD a profesionales, familias y dirección del centro.
- Recogida de la encuesta dirigida a padres para conocer su opinión sobre el CD realizado.
- Reunión con FEAPS (J. Tamarit) para presentarle el proyecto y pedirle orientación.
- Reunión con M. Monfort.
- Creación de agendas comunicativas adaptadas a distintos usuarios.
- Preparación de cursos tanto para profesionales de centro educativo como para otros profesionales de otros centros de la Fundación para hacer efectiva la generalización de los gestos.
- Organización de cursos para familias.
- Difusión del proyecto a otros centros educativos a través de la realización de actividades conjuntas basadas en SAGO.
- Exposición de las experiencias que obtengamos a través de la puesta en práctica de SAGO.

Los recursos que necesitamos para realizar el proyecto son:

Materiales:

- Equipo informático con la capacidad adecuada para la realización del proyecto.
- Impresora a color necesaria para la elaboración del material gráfico.
- Cámara de fotos digital.
- Cámara de vídeo digital.

Personales:

- Asesoramiento informático para el montaje y realización de vídeo, así como del programa informático.
- Colaboración de profesionales y familias.

Espaciales:

- Sala amplia para llevar a cabo el curso de formación de SAGO y para la grabación del vídeo.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Desde hace muchos años el servicio de logopedia de Fundación Gil Gayarre ha ido apoyándose en los gestos para ayudar a los alumnos a facilitar su expresión, no sólo a los usuarios no verbales, sino que servía de apoyo a los que tenían lenguaje verbal u oral.

Esta forma de trabajo también es llevada a cabo por el grupo de profesionales que atienden directamente al alumno (profesores, ATES...), dotándoles al final de otra herramienta que no solo vale para desarrollar o potenciar el lenguaje oral sino también para crearle una intención comunicativa y mejorar su comprensión.

Debido a que todos nos apoyábamos en los gestos, pero nadie había conseguido consensuar un método común, cada profesional realizaba el gesto de una manera. De ahí surge la idea de unificar criterios.

Como los gestos los han ido poniendo los propios usuarios, la implantación se ha realizado de manera progresiva y ellos mismos son los que han ido generalizando los gestos aprendidos, facilitando en gran medida la integración en su entorno más cercano.

Por parte de los profesionales el sistema se ha acogido con gran satisfacción al observar que el gesto se ha visto simplificado y sus alumnos lo realizan con mayor precisión, por lo que facilita su entendimiento, al igual que ocurre a nivel familiar. Además la implantación del sistema no sólo se ha llevado a cabo a nivel de expresión, sino que también se ha generalizado en aquellas personas con necesidad de un sistema alternativo de comunicación, debido a sus capacidades verbales y motrices.

Las dificultades que nos hemos encontrado ante la innovación del proyecto han sido las normales frente a los cambios que ésta conlleva.

Las familias venían con la idea de que si sus hijos aprendían gestos conllevaría a un mutismo verbal. Para ello realizamos diversas reuniones donde les explicamos el objetivo con el que trabajábamos y los resultados que con algunos usuarios habíamos obtenido.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

La práctica va dirigida a todos los alumnos con o sin lenguaje oral. Para conseguir el objetivo de dotarles o mejorar un lenguaje, ya sea oral o gestual, se crearon unos instrumentos que ayudan a conseguir dicho propósito. Estos instrumentos son flexibles y ajustables a las diferentes necesidades y capacidades de nuestros alumnos.

Van dirigidos: a las familias para que se familiaricen con los gestos; a los profesionales como herramienta de trabajo dentro del aula, y a los alumnos ya que si fuera necesario se hacen tableros o agendas adaptadas individualmente. Este proyecto ha sido creado por y para ellos, por lo que la adquisición del vocabulario se ha demostrado que es más rápida (debido a la simplificación de los gestos) y su generalización se ve reforzada por el apoyo externo al servicio (padres, profesores...).

Contamos con un registro donde se recogen el vocabulario inicial, el vocabulario actual y el periodo de tiempo comprendido.

Como hemos dicho al principio y teniendo en cuenta las conclusiones del II FORO FEAPS, donde se dijo: "...Es absolutamente necesario considerar, desde la ética y la calidad, el objetivo de cero personas sin un medio de comunicación..." ya sea a través del lenguaje oral o no. Este proyecto proporciona no sólo una mejora en las competencias lingüísticas de las personas con lenguaje oral, sino que además proporciona un lenguaje que facilita la posibilidad de expresión. El dotar de un lenguaje permite regular sus conductas y poder facilitar la integración con el entorno más próximo (colegio- familia - barrio). Con este proyecto nos adaptamos a las necesidades y capacidades individuales de las personas con relación a su expresión verbal en los distintos ámbitos de convivencia.

Respecto a las familias, les proporcionamos instrumentos para poder aprender el lenguaje que su hijo y su entorno (amigos-compañeros) utilizan, proporcionán-

doles la capacidad de mejorar la comunicación familiar y lo que ello representa, es decir, aumentar y mejorar la calidad de vida. Los instrumentos, como anteriormente hemos explicado, abarcan no sólo vocabulario, sino una estructura sintáctica que lo transforma en una lengua, en un modo de expresión. El instrumento es claro, amplio y puede ser utilizado fácilmente por padres como por todo el grupo de profesionales que trabajamos en el entorno del alumno.

Consideramos que los alumnos tienen que relacionarse fuera del centro educativo o de trabajo, por ello el que todo el mundo, verbal o no, conozca el lenguaje que utilizan nos parece importantísimo.

La calidad del servicio se ha visto mejorada respecto a los resultados, ya que se ha logrado un cierto consenso y una unificación de gestos dentro de la comunidad educativa. Esta adaptación al contexto y a las necesidades de los alumnos ha supuesto un paso importante en la mejora de su calidad de vida.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Las ideas y aprendizajes obtenidos con el desarrollo y ejecución de la práctica han sido sobre todo: la importancia que tiene el dotar a las personas de una forma de comunicación, sea la que sea, capaz de responder a sus necesidades primarias con relación a sus distintos contextos de convivencia.

Es muy importante que los propios usuarios intervengan en la elaboración, no sólo del gesto, sino de los instrumentos que posteriormente van a utilizar. También es esencial la implicación familiar en el proceso de elaboración, aprendizaje y generalización del sistema aumentativo que utilice cada alumno dentro del entorno más próximo (casa/trabajo, colegio/barrio...).

Los instrumentos tienen que ser lo más adaptados posible, sin perder de vista su origen.

Hemos observado que una buena coordinación y posterior trabajo en grupo de todos los profesionales que rodean a las personas con necesidades de un lenguaje aumentativo/alternativo, hace que este sea más efectivo.

Con todo esto queremos hacer ver a otros emprendedores de esta práctica, que un sistema aumentativo no tiene por qué limitar las capacidades lingüísticas, sino

que pretende aumentarlas sin intención de sustituir el lenguaje oral, aunque se puede adaptar a personas que no lo tienen.

Hay que tener en cuenta la importancia de la comunicación para el desarrollo de la persona y su socialización.

Debemos considerar siempre a quién va dirigido, respetando sus capacidades motrices, gustos y conociendo el entorno en el que se desenvuelve.

Es preciso y necesario involucrarles en la creación del sistema, ya que son ellos los usuarios.

LO QUE SE DEBE HACER

Lo que recomendamos tener en cuenta para emprender una práctica de este tipo es:

- Involucrar al usuario tanto en la elección como en la elaboración del material.
- Que el material creado sea sencillo y adaptable a cada necesidad.
- Que el sistema sea evaluable.
- Que el sistema sea capaz de abarcar diferentes modificaciones tanto técnicas como a nivel del propio usuario.
- Que el sistema sea capaz de aumentar la capacidad lingüística, nunca de limitarla.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Continuar la elaboración de los instrumentos necesarios para llevar a cabo el proyecto (fotos, adaptación de más categorías semánticas...).

Renovación y mejora del CD donde se presentan las diferentes categorías semánticas representadas a través de los gestos correspondientes a cada

palabra, ya adaptadas a las capacidades de nuestros usuarios.

Creación de un soporte informático donde se podrán efectuar diferentes actividades respecto al sistema, facilitando así su aprendizaje y generalización.

Debemos seguir preparando a las familias para poder comunicarse de una manera cada vez más eficaz con sus hijos, y que el carecer o no de lenguaje oral no sea un impedimento para que la persona tenga una buena calidad de vida.

Paralelamente seguiremos con la formación de los diversos profesionales que trabajan con los alumnos, así como profesores, “ates”, maestros de taller, auxiliares..., de tal modo que todas aquellas personas que tienen relación directa con los alumnos no tengan dificultad en comunicarse o entenderles.

Difundir al resto de centros próximos el sistema, ya sean centros ordinarios, de integración o de educación especial.

Por nuestra parte debemos seguir investigando, adaptando y ampliando este sistema para poder llegar a descubrir nuevas posibilidades del mismo.

CONCLUSIÓN

Éramos conscientes de la importancia que la comunicación, o por defecto la falta de ella, tiene en el proceso de aprendizaje de cualquier persona.

La inquietud que nos llevó a realizar este proyecto se ha visto aumentada al descubrir las enormes posibilidades que éste tiene de ayudar a mejorar la vida de las personas que tienen dificultades para comunicarse de una manera ordinaria y en consecuencia la de su entorno próximo (familias, profesionales...). Por ello creemos que este grano de arena con el que comenzamos puede ayudar a paliar esas dificultades.

Animamos a todos a que trabajemos en una misma dirección, que no exista nadie sin poder expresar sus emociones, miedos o deseos.

Buenas Prácticas en...

EL USO ESPECIAL DE LAS TIC

Nombre de la entidad: Fundación Fuente Agria - C.C.E.E. Aspades – La Laguna.

Promotor/es de la buena práctica: Centro Concertado de Educación Especial ASPADES - La Laguna,, Puertollano (Ciudad Real).

Federación a la que pertenece: FEAPS Castilla - La Mancha.

Coordinador o persona de contacto: Marcelino Mora Mora. Orientador del C.C.E.E.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde septiembre de 2003 hasta la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

“El uso especial de las TIC” (Tecnologías de la Información y la Comunicación), es un intento de trabajo de un grupo de profesionales de la educación especial de consolidar una alternativa pedagógica en el uso de las nuevas tecnologías en alumnos/as con discapacidad intelectual.

La aplicación de las nuevas tecnologías (TIC) a las aulas y alumnos/as de educación especial es una realidad progresiva que empieza a mostrar sus resultados pedagógicos frente a los métodos tradicionales (de lápiz y papel) que siempre ha habido en la escuela.

Sin embargo, quizás en este intento del uso prioritario de las TIC a la educación especial se ha perdido un poco el rumbo de lo más esencial: las características y

competencias reales de nuestros alumnos/as, que llevan al uso limitado del ordenador y nuevas tecnologías, con la figura del profesor siempre omnipresente, a la realización mecánica y repetitiva de los mismos programas educativos del mercado (ajenos al entorno y actividades del alumno/a), a no contemplar que en muchos de los alumnos su nivel de lectoescritura es básico o deficiente o que existen alumnos/as que, por su necesidades educativas especiales, jamás van acceder al uso de los mismos.

Esta situación real, llevó a un grupo de trabajo de nuestro centro educativo, al estudio y realización desde el año 2003 de programas, presentaciones y el uso de TIC de una manera muy especial a los alumnos/as, donde el profesional deja de ser un simple tutor/a, orientador, logopeda para convertirse en documentalista, bibliógrafo, fotógrafo, investigador/historiador, informático, editor, cuentacuentos ..., y el alumno/a se convierte en el principal protagonista mediante el uso de las TIC en situaciones reales y próximas a él/ella y sus familias, y donde resulta paradójico en situaciones en las que no tiene que apretar ni un solo clic del *mouse* o del teclado.

El diseño, el uso de las TIC de esta manera especial implica muchas horas de trabajo e investigación, pero es una de las formas que desde la educación hemos podido comprobar, en dos años de trabajo, que estas tecnologías no solo se pueden utilizar como transmisión de conocimientos o entrenamiento de habilidades y competencias académicas o rehabilitación funcional, sino su campo de actuación puede y es mucho más amplio: valores, actitudes, solidaridad, integración, habilidades sociales, control emocional...

En este periodo de tiempo y desde el año 2003, se han elaborado por este uso especial programas sobre consumo, salud, medioambiente, educación vial, valores de igualdad e interculturalidad...., y donde el principal protagonista es siempre el alumno/a y el instrumento ha sido el uso de las TIC.

ANTECEDENTES

El antecedente de esta buena práctica partió de la realidad misma de nuestros alumnos/as y el uso de las TIC en la educación especial. Se partió de la observación de las limitaciones funcionales de nuestros alumnos/as, de como estas limitaciones no se superaban con la introducción de las TIC en el aula y de ver que era necesario trabajar en un enfoque diferente o alternativo al que se estaba dando,

de manera que estas tecnologías no se quedaran solo en el uso mecánico y repetitivo del ordenador, sino que se convirtieran en un instrumento dinámico, activo y motivador para el alumno/a, intentando que desde el más pequeño hasta el menos autónomo pudiese y pueda participar mediante las TIC, como una forma de conocer y explorar su entorno y su medio. Las TIC se convierten así en un instrumento de educación global.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

El inicio de este trabajo en el ámbito de la educación especial parte de la **observación directa** del uso de las TIC, tanto por parte de los profesionales como de los alumnos/as, y de llegar a la conclusión y/o diagnóstico que, partiendo de las capacidades y competencias reales de nuestro alumnado, el uso de las TIC era limitado e incluso muy limitado en la mayoría de ellos (programas de mercado, repetitivos y mecánicos, programas ajenos al entorno del alumno/a, niveles de dificultad no adecuados para ellos...).

Fue a partir de esta valoración, donde surge la inquietud de un grupo de profesionales del área de educación especial que, viendo la necesidad del uso de estos programas, contemplase la posibilidad de una alternativa o complementariedad a ellos, de aquí surge la necesidad del “uso especial de las TIC”.

PROCESO SEGUIDO

El desarrollo de esta buena práctica es sencillo y fácil. Se parte siempre de una actividad que sea funcional y significativa para el alumno/a (celebración de una fiesta, tradición, visita a un lugar, exposición, museo, noticias del momento que estén de actualidad, eventos típicos de todo centro educativo...). A partir de esta actividad significativa para el alumno/a, el coordinador (en este caso es el orientador), se reúne con tutores, logopedas, agentes externos..., para recoger información sobre qué alumnos/as y profesionales van a intervenir y qué tipo de alumnos/as. Posteriormente, se recoge toda la información disponible (escrita, vía Internet, manipulativa...) y mediante el programa *Power Point* se intenta plasmar la actividad a realizar en diferentes áreas: lenguaje o matemáticas funcional, conocimiento del medio, historia, valores, conducta, estimulación, discriminación, lectura... El último paso es la exposición del programa a los alumnos/as en el que,

desde la primera diapositiva, ellos son protagonistas activos.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Desde el año 2003 la implantación de esta práctica en el centro educativo es un hecho consolidado en el servicio en virtud de los resultados obtenidos, siendo los principales:

1. Uso de las TIC como herramienta dinámica y activa en el desarrollo integral de los alumnos/as con discapacidad intelectual y necesidades educativas especiales.
2. Uso de las TIC como instrumento, no solo de transmisión de conocimientos o rehabilitación funcional, sino de transmisión de actitudes, valores, hábitos, conductas....
3. Uso de las TIC como una aproximación al entorno y medio más próximo y significativo del alumno/a y sus familias.
4. Mejora de la práctica profesional del centro, mediante la sensibilización, la implicación y el compromiso del profesorado en el estudio de nuevas formas y modelos de educación con alumnos/as de educación especial.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Para evaluar la utilidad o impacto de esta práctica en nuestro servicio educativo, nos hemos servido de:

- Indicadores internos: valoración de los propios profesionales mediante: objetivos conseguidos del programa, resultados en los alumnos, elaboración de materiales anexos al programa (fichas de trabajo, carpetas alumno...).
- Indicadores externos: valoración de agentes externos: profesionales de otros centros, asesores de educación, profesionales y expertos de diferentes ámbitos...

El principal impacto ha sido, sin duda, cómo desde el uso de las TIC de una manera alternativa es posible fomentar y contribuir al desarrollo integral del

alumno/a con discapacidad intelectual y acercar los hechos y eventos significativos de la vida diaria al alumno/a y sus familias.

En la organización el principal impacto ha sido la implicación y motivación del profesorado a cambiar su rol tradicional de la educación.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA.

Después de más de dos años de trabajo, lo que hemos aprendido ha sido:

1. Es posible el uso de las TIC de una manera diferente y especial en alumnos/as con necesidades educativas especiales.
2. Que con independencia del tema u objetivo de trabajo (actividad del centro, fuera del mismo, tipo ambiental, salud, vial...) es posible el uso de las TIC como medio pedagógico para trabajar con el alumno/a.
3. El profesional de educación especial cambia y transforma su papel o función clásica de educador para pasar a desempeñar roles de vital importancia para la formación y desarrollo integral de los alumnos/as.
4. Aplicar el uso de las TIC desde la escuela, no solo como mera transmisión de conocimientos, sino como herramienta de integración y normalización de la persona con discapacidad intelectual acercando el mundo real a su nivel de conocimientos.

LO QUE SE DEBE HACER

- El principal acierto de la implantación de esta práctica es el uso de las TIC en educación especial como instrumento del desarrollo integral de alumnos/as con discapacidad intelectual y sus familias.
- Se parte siempre de lo significativo para el alumno/a y a partir de este punto se inicia el proceso de elaboración del programa informático y se relaciona con todos los ámbitos posibles: áreas instrumentales, estimulación, logopedia, conocimiento del entorno, valores, hábitos, conducta...

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ⊖ Olvidar las características individuales, específicas y reales de nuestros alumnos/as y sus familias.
- ⊖ Olvidar las características de nuestro centro educativo y su entorno.
- ⊖ Olvidar partir siempre de actividades o eventos significativos para el alumno/a o sus familias.
- ⊖ Olvidar que nosotros no somos informáticos, por lo tanto prevalece la sencillez y claridad sobre la perfección o complejidad.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Hasta la fecha y en desarrollo de esta práctica se han elaborado los siguientes programas:

- Los ecosistemas: FAUNIA.
- La electricidad: PUERTOLLANO.
- Los últimos olmos ibéricos.
- Tsunami: Historia de la Cruz Roja.
- Día de San Valentín Animal...
- Nuestros árboles: el olivo.
- Anfibios y reptiles de Castilla La Mancha: El ciclo de la rana.
- Historia de España: La República Española y la Guerra Civil.
- Cuentos adaptados diversos.

Lo que nos queda por hacer es mantener la continuidad de la buena práctica porque, si bien es cierto que todos ellos sirven para ocasiones posteriores y alumnos/as nuevos, la importancia de esta práctica reside en partir de hechos o eventos significativos para el alumno/a, lo que conlleva seguir trabajando y elaborando programas conforme surja este tipo de hechos o eventos.

Buenas Prácticas en...

NEURRIAN, OCIO A MEDIDA

Nombre de la entidad: ATZEGI.

Promotor/es de la buena práctica: Servicio de Ocio y Participación Social.

Federación a la que pertenece: FEVAS.

Coordinador/es o persona/s de contacto: Ainoa Fiz Garmendia, Responsable de Txolarte Donostia.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Noviembre 2005 – mayo 2006.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

El programa “*Neurrian*” es una iniciativa que pusimos en marcha desde el Servicio de Ocio y Participación Social de Atzegi, con la finalidad de dar una respuesta de ocio complementaria a la que tradicionalmente se ha ofrecido desde dicho servicio como, los clubes de tiempo libre, las actividades deportivas y culturales, programa de vacaciones...

Este programa, que está dirigido a personas con discapacidad intelectual mayores de 15 años, tiene como objetivo principal poder ofrecer una respuesta más personalizada y mejor adaptada a las características y necesidades del individuo. Asimismo, queremos ofrecer a nuestros usuarios la posibilidad de realizar actividades de su agrado sin tener que estar sujetos a otras dinámicas de grupo donde la respuesta de ocio pueda ser menos individualizada y no cumpla las expectativas del usuario. Además, creemos que tenemos que fomentar la capacidad de elección de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito del ocio.

Los objetivos que queremos conseguir con esta iniciativa están dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Del mismo modo, queremos que tengan la opción de disfrutar del ocio en un entorno totalmente normalizado y puedan llevar a cabo las actividades que sean de su agrado y así disfrutar de sus aficiones en grupos reducidos y con el apoyo adecuado a sus necesidades. De este modo, pretendemos proveerles de los recursos necesarios para que en un futuro puedan realizar dichas actividades del modo más autónomo posible, con el fin de poder autogestionar su propio ocio.

Para poder llevar a cabo este programa contamos con la ayuda de los voluntarios que colaboran con nosotros en los programas que se ofertan desde el servicio de Ocio y Participación Social.

Para hacernos una idea más concreta de las experiencias que queremos realizar, estos son los supuestos casos que nos planteamos desde un principio:

- Mikel, Jon y Aritz tienen 16 años, pero no tienen con quien salir los fines de semana. Después de contactar con nosotros, realizaremos un encuentro para que se conozcan y así puedan empezar a quedar entre ellos. Aunque en un principio el coordinador o algún voluntario les den un apoyo intermitente para realizar las actividades que quieran realizar, el objetivo es que esta ayuda desaparezca cuanto antes y puedan crear un grupo de amigos.
- Ander, Iker, Patxi y Jon son cuatro jóvenes con edades comprendidas entre los 20 y 25 años. A todos ellos les gusta jugar a pala y tienen un horario similar. Después de contactar con nosotros buscaremos un voluntario con una edad similar y que le guste jugar a pala que pueda acompañarles todos los días que queden para jugar. En este caso la ayuda del voluntario no podrá desaparecer teniendo en cuenta las necesidades que tienen los usuarios.
- Jaione, que tiene 42 años y le gusta ir al cine. Después de hablar con nosotros, empieza a quedar con un voluntario de edad similar para ir todos los lunes al cine.

Además de estos supuestos podemos encontrar diferentes modalidades de agrupación, en las que podrá variar el número de participantes, el apoyo recibido por parte de los voluntarios y por supuesto la actividad a realizar.

ANTECEDENTES

El Servicio de Ocio y Participación Social tiene como objetivo principal la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito del ocio. Del mismo modo, pretende mejorar las relaciones interpersonales de dichas personas y posibilitar su integración social. Para ello, tiene una amplia oferta de programas en los que nuestros usuarios y usuarias tiene opción de realizar diferentes actividades, disfrutar de su tiempo libre y relacionarse con otras personas.

Entre los programas que se ofertan desde este servicio podemos encontrar los tradicionales grupos de tiempo libre conocidos como Txolarte y que están dirigidos a personas mayores de 16 años, los cuales realizan diferentes actividades los fines de semana, pero donde la respuesta de ocio es mas generalizada. Los usuarios también tienen la opción de realizar actividades culturales y deportivas que de alguna forma complementan las actividades realizadas por los clubes de tiempo libre y que en la mayoría de los casos se realizan entre semana. Entre las actividades culturales podemos encontrar actividades tales como, manualidades, expresión corporal, cursos de Internet... Además, el servicio oferta diferentes turnos de vacaciones en el mes de agosto y diferentes estancias vacacionales realizadas fuera del periodo estival. Del mismo modo, este servicio impulsa la participación de niños/as y jóvenes en turnos vacacionales con actividades organizadas por diferentes instituciones publicas y privadas como las que se ofertan desde la Diputación Foral de Guipúzcoa, Gobierno Vasco y Kutxa.

Todos los programas que se ofertan desde el Servicio de Ocio y Participación Social están dirigidos a personas con discapacidad intelectual mayores de 16 años en la mayoría de los casos, aunque estamos empezando a ofertar algunas actividades para niños y niñas menores de 16 años, ya que últimamente se han demandado actividades por parte de este colectivo.

El programa *Neurrian* amplía la oferta del Servicio de Ocio y Participación Social, cambiando la visión de los programas anteriormente citados. La creación de dicho programa surgió porque veíamos que las necesidades de algunos de nuestros usuarios no estaban siendo totalmente cubiertas con los programas de ocio que se venían ofreciendo. Por lo tanto, pensamos que para poder mejorar y completar la oferta que desde el Servicio de Ocio y Participación Social se venía

dando, era necesario crear algo que se adaptara más aún a las necesidades y gustos de los usuarios, y no fuera el usuario el que se tuviera que adaptar al programa como sucedía en algunos de los programas que se ofrecen desde este servicio. Además, observamos que la oferta de ocio actual sobreprotegia a algunos de nuestros usuarios y se daba más apoyo del necesario a algunos de nuestros usuarios. Por eso necesitábamos algo que les ofreciera el apoyo necesario según sus características.

Las características de las personas que participan o que queremos que participen en dicho programa son muy variadas. Todas ellas son personas con discapacidad intelectual y mayores de 15 años. Y aunque es verdad que desde un principio hemos estado abiertos a personas con diferentes niveles de autonomía, en las primeras experiencias realizadas las personas que han participado tienen un nivel de autonomía bastante alto.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

El programa *Neurrian* surgió porque se observó que muchos de los usuarios del Servicio de Viviendas no participaban en las actividades que se ofertaban desde el Servicio de Ocio y Participación Social. Las razones por las que no participaban en estas actividades son muy diferentes; pero observamos que muchos de ellos no querían participar en grupos demasiado extensos, o no encontraban actividades de su agrado.

Del mismo modo, en las Comisiones de Zona que desde el Servicio de Acción Asociativa se realizan con el fin de sensibilizar a la comunidad y donde participan de manera voluntaria familiares de personas con discapacidad intelectual de la zona, se observó que muchos de los socios de nuestra asociación tenían otras necesidades dentro del ámbito del ocio que no estaban siendo respondidas con los programas que ofertábamos.

A pesar de que el proceso a través del cual hemos detectado la necesidad de crear este nuevo programa ha sido bastante subjetivo, en el cuadro adjunto podemos observar que el nivel de participación de todos los socios en edad de participar en dichas actividades no es muy alto.

Cuadro 1

AÑO	TXOLARTE (clubes de tiempo libre)	VACACIONES	DEPORTE	ACTIVIDADES CULTURALES	TOTAL DE SOCIOS*
2000	490	320	503	86	1604
2001	515	331	552	166	1643
2002	515	335	520	187	1685
2003	528	349	497	265	1721
2004	534	377	498	232	1800
2005	648	315	397	167	1852

*Numero de socios con edad para participar en los programas de ocio.

Teniendo en cuenta que algunos de los usuarios participan en más de un programa, se puede observar que el número total de usuarios que tienen opción de participar es significativamente superior al número de socios que participan en dichos programas. El hecho de que el número de participación no sea tan alto como deseamos, en nuestra opinión se debe a que los socios no encuentran en muchos casos, ni actividades de su agrado ni dinámicas que les permitan realizar dichas actividades de la forma que desean. Por lo tanto vimos la necesidad de crear un nuevo formato que se ajustara más a las necesidades del usuario y así poder ampliar la oferta del Servicio de Ocio y Participación Social.

PROCESO SEGUIDO

Desde el momento en que surgió la idea del ocio a medida, vimos la necesidad de crear un proyecto que recogiera desde los objetivos del programa hasta el proceso de implantación del mismo. En este proyecto además, se recogía la metodología que queríamos seguir, los instrumentos que utilizaríamos para la recogida de información y evaluación, los recursos y el seguimiento que se iba a realizar a cada grupo.

Presentación del programa

El programa se dio a conocer en noviembre, cuando más de 500 socios y socias con edades comprendidas entre 12 y 65 años y residentes en Donostia y Donostialdea recibieron una carta en la que se les informaba del nuevo programa y sus posibles aplicaciones y además, se les invitaba a participar. La razón por la que solo lo pondríamos en marcha en esta comarca era que estábamos en proceso experimental y antes de desarrollarlo más queríamos saber la acogida que tendría y los resultados de las primeras experiencias.

Poco después comenzamos a recibir las peticiones. Gran parte de ellas eran de personas menores de 35 años. Se recibieron un total de 37 peticiones, de las cuales 21 participan o habían participado alguna vez en los programas ofertados desde este servicio.

Recogida de información

Para la recogida de información se realizaron entrevistas individualizadas con los usuarios y/o sus familiares en las que se cumplimentaban unos cuestionarios donde además de los datos personales de los usuarios se recogían sus aficiones y preferencias a la hora de realizar actividades de ocio. En estos cuestionarios también recogimos información relacionada con las actividades de ocio que realizaban dentro y fuera de la asociación.

Creación de las primeras experiencias

Después de realizar la recogida de información acerca de los usuarios, analizamos toda la información recogida, mediante la distribución de los usuarios por edades, ya que creíamos que era importante que las edades de los participantes fueran similares, sobre todo en los casos en los que queríamos crear grupos de amigos.

Además de la edad nos basamos en criterios como aficiones, nivel de autonomía y disponibilidad para realizar las agrupaciones. De esta manera creamos las primeras agrupaciones.

La primera agrupación estaba compuesta por seis personas con discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 18 y los 23 años que realizarían diferentes actividades con el apoyo de dos monitoras voluntarias. Después de realizar un primer encuentro con este grupo nos dimos cuenta de que la manera en la que habíamos realizado la agrupación había sido un poco artificial y que esto

repercutía en las relaciones del grupo. De esta manera surgió la idea de agrupar a todos los jóvenes con edades comprendidas 16 y los 25 años para que ellos mismos pudieran decidir cuales eran las actividades que querían realizar y con quien las querían realizar. Nos juntamos con 14 jóvenes, los cuales han ido haciendo diferentes agrupaciones en los encuentros realizados con la finalidad de que ellos mismos pudieran crear grupos más sólidos en los que se pudieran sentir mejor. Después de hacer observaciones de los diferentes encuentros y ayudados por unos sociogramas en los que pretendíamos recoger las relaciones entre los participantes, hemos sido nosotros mismos los que hemos configurado dos pequeños grupos de cara al curso que viene, ya que observamos que los participantes tenían diferentes necesidades de apoyo a la hora de configurar las diferentes agrupaciones.

La segunda agrupación estaba compuesta por siete usuarios, de los cuales cuatro formaban un grupo de amigos anteriormente. Pero la petición que nos llegaba por parte de la familia era la de ampliar el grupo, ya que antes solían salir juntos, pero por diferentes razones habían dejado de hacerlo. En este caso también se decidió contar con el apoyo de dos voluntarias que acompañarían al grupo durante un periodo, hasta que dicho grupo pudiera hacerlo sin ningún tipo de apoyo.

En cuanto al tercer grupo, sin duda el que mejor resultados está teniendo, está compuesto por cinco jóvenes con edades comprendidas entre los 25 y 35 años, y con unas aficiones bastante similares que cuentan con la ayuda de un voluntario de edad similar que los acompaña a la hora de realizar las diferentes actividades. Este grupo es el más desarrollado de todos los que se han creado, ya que el nivel de autonomía de estas personas es bastante alto, y son ellos mismos los que proponen y organizan todas las actividades con el voluntario que les acompaña, sin la necesidad de ninguna intervención por parte de los padres u otros familiares.

Además, hay otras agrupaciones que creemos pueden ser viables, pero todavía no se pueden poner en marcha por falta de personas voluntarias aptas para poder llevar a cabo dichas acciones.

Valoración de las primeras experiencias

La valoración de las experiencias realizadas es muy positiva en nuestra opinión, ya que se están consiguiendo algunos de los objetivos planteados desde un principio. En las tres experiencias que hemos realizado hasta ahora están realizando actividades de ocio en un entorno totalmente normalizado, dejando a un lado los encuentros en locales de la asociación e introduciéndose en la comunidad y rela-

cionándose con personas que no tienen discapacidad intelectual. Creemos que es importante que puedan divertirse en los mismos lugares y de la misma manera que lo hacen personas de su misma edad.

Por otro lado, valoramos muy positivamente que los propios usuarios hayan podido decidir cuáles eran las actividades que podían realizar y así poder auto-gestionar su propio ocio.

Por último, cabe destacar que dos de las agrupaciones no superan los 10 participantes; hecho destacable, ya que uno de nuestros objetivos era poder realizar las actividades en grupos reducidos. No sucede lo mismo con la primera agrupación, donde nos encontramos con un grupo de 14 participantes. De todas formas, valoramos positivamente la dinámica seguida con ese grupo, ya que nos posibilita dividirlo en dos el próximo curso y configurar dos agrupaciones más reducidas y más sólidas en las que las actividades realizadas se adapten más a las necesidades de los usuarios.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Este programa se puso en marcha en noviembre del 2005 aunque no se realizaron las primeras experiencias hasta finales de diciembre. En marzo de 2006 realizamos una valoración de las experiencias realizadas, en la que decidimos continuar hasta junio debido a la buena acogida que dicho programa había tenido. Todavía estamos en un proceso de iniciación, aunque nuestra intención es retomar el programa en septiembre, a pesar de estar en espera de financiación y no contar con los recursos necesarios para poder llevar a cabo más experiencias.

Entre las dificultades encontradas, la más destacable es la falta de recursos humanos para la realización de las actividades y la continuidad periódica de los mismos, ya que cuando realizamos la primera experiencia valoramos de una manera muy positiva que las personas voluntarias que nos ayudaran a realizar dichas actividades pudieran tener algo de experiencia en el ámbito del ocio y tuvieran relación con la discapacidad intelectual; para así poder comprender mejor las necesidades de los participantes. Además, creímos que era importante que fueran las mismas personas voluntarias las que participaran en las actividades de cada agrupación; y además poder realizar un seguimiento más completo y poder valorar mejor las acciones realizadas. Esto en muchos casos nos ha supues-

to una gran dificultad, ya que la falta de continuidad de algunos voluntarios ha imposibilitado realizar encuentros con algunas de las agrupaciones.

Otra de las dificultades con las que nos hemos encontrado ha sido el no disponer del tiempo necesario para poder llevar a cabo más experiencias.

Por otro lado, la experiencia que tiene el Servicio de Ocio y Participación Social en la creación de otros programas de ocio ha sido de gran ayuda para el desarrollo de este programa. De esta manera hemos podido conocer mejor cuales son las necesidades de los usuarios.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Después de hacer una valoración del programa, podemos decir que ha sido una práctica muy positiva tanto para nosotros como para los usuarios y sus familias; ya que podemos decir que este nuevo enfoque está en camino de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias, y que posibilita un desarrollo más integral en el ámbito del ocio de nuestros usuarios y usuarias.

A pesar de estar en proceso de iniciación y de haber realizado pocas experiencias, la acogida que ha tenido por parte de los propios participantes y sus familias ha sido muy buena. Y cabe destacar que a día de hoy seguimos recibiendo más peticiones para participar en el programa.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Después de desarrollar las diferentes experiencias nos hemos dado cuenta de que podemos cambiar el enfoque de los programas hasta ahora realizados, creando una forma de ocio más individualizada y en la que nuestros usuarios sean los protagonistas y tengan total capacidad de decidir lo que quieren hacer. Además, creemos que es una manera mucho más integradora para la realización de actividades de ocio y muy beneficiosa para los participantes; ya que favorece aspectos tan positivos como la autoestima, autonomía y seguridad en sí mismos, por organizar su propio ocio, y mejora sus relaciones personales.

Por otro lado, hemos aprendido que debemos ser mucho más flexibles a la hora de realizar estas experiencias y avanzar muy despacio analizando todas las opciones posibles en cada situación. Es importante conocer en todo momento la opinión de los participantes para poder adaptarnos constantemente a sus necesidades. Debemos ser conscientes de que estamos en el ámbito de ocio y, por tanto, el objetivo principal siempre será el disfrute de las actividades de ocio; de modo que la metodología que utilicemos deberá ser siempre muy lúdica y flexible. Debemos también estar abiertos a todo tipo de cambios para poder adaptarnos mejor a las necesidades y elecciones de los participantes.

LO QUE SE DEBE HACER

- Creemos que es muy importante tener en cuenta las razones por las que estas personas quieren participar en este nuevo programa, y es que, muchas de ellas o no encuentran las actividades adecuadas para disfrutar del ocio o simplemente quieren realizar otro tipo de actividades que se adapten más a sus necesidades. Por lo tanto, debemos tener en cuenta todo lo que nos dicen y conseguir que tengan la libertad de elegir lo que ellos crean conveniente, a pesar de que no coincida con lo que nosotros hayamos decidido.
- Es necesario crear un espacio en el que los participantes tengan total capacidad de decisión y no se sientan presionados por lo que sus familiares o los voluntarios quieran para ellos. Por eso, creemos que es un acierto el hecho de que el contacto con las familias en el momento de realizar las actividades sea el mínimo posible. Con esto no queremos decir que no hay que tener en cuenta a las familias. Al contrario, en algunos casos las familias juegan un papel muy importante y la relación con ellas puede ser imprescindible.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Cuando creamos la primera agrupación lo hicimos de una manera muy organizada, lo que creó una situación muy artificial para las personas que

participaban. Habíamos programado una actividad que en nuestra opinión estaba muy bien organizada y en la que no había ningún espacio para improvisar. Habíamos programado el horario, la actividad, el lugar de encuentro, las personas que iban a participar... Pero el resultado no fue el que esperábamos. No habíamos previsto que probablemente hubiera unas relaciones previas entre ellos que no conocíamos, que la actividad no era del agrado de todos, que las expectativas de los participantes podían ser diferentes. No habíamos sido flexibles, ni habíamos dejado ningún espacio para improvisar y tampoco los participantes habían tenido mucha capacidad de decisión.

- ⊖ Por eso, tenemos que tener mucho cuidado a la hora de programar las actividades. Debemos programar únicamente lo indispensable, para que las actividades se puedan adaptar mejor a las necesidades de cada uno de nuestros usuarios y podamos crear una situación con la mayor naturalidad posible.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Después de haber valorado las experiencias realizadas, hemos visto que este es un programa muy viable, y nuestro objetivo a corto plazo es el de ampliarlo a otras comarcas. Queremos crear nuevos grupos y diferentes experiencias para poder dar respuesta a las necesidades de otros usuarios con los que todavía no hemos podido realizar ninguna experiencia. Además, queremos afianzar las experiencias que ya están en marcha.

Para ello, necesitamos recursos suficientes que nos permitan dar la atención necesaria a los participantes y familiares. En cuanto a los recursos personales, necesitamos personas voluntarias que puedan llevar a cabo estas experiencias.

Además, es muy importante utilizar los recursos que tenemos a nuestro alcance. Queremos contactar con grupos y asociaciones que nos puedan facilitar personas voluntarias interesadas en colaborar con nosotros; y de esta manera poder fomentar el encuentro con personas que no tengan discapacidad.

Buenas Prácticas en...

SERVICIO DE EMPLEO. PROCESO DE INSERCIÓN LABORAL EN EMPRESA: HOTELES HESPERIA

Nombre de la entidad: Asociación B.A.T.A.

Promotor/es de la buena práctica: Servicio de Empleo, Servicio de Orientación e Inserción Laboral (S.O.I.L) y Unidad de Apoyo a la Inserción Laboral (U.A.I.L).

Federación a la que pertenece: FADEMGA - FEAPS Galicia.

Coordinador/es o persona/s de contacto: Ignacio Rey Mato, coordinador del Servicio de Empleo.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Marzo de 2005 a marzo de 2006.

Otros datos que se consideren relevantes: En marzo del 2006 se establecen los apoyos naturales necesarios que facilitan la retirada gradual del apoyo del preparador laboral y, por lo tanto, se alcanza la inserción total y plena de nuestro cliente en su puesto de trabajo. La experiencia continúa hasta finalización / renovación del contrato de trabajo en diciembre del 2006, realizándose entrevistas de seguimiento (cada 15 días) con el cliente, su familia y con los responsables de la empresa.

LA BUENA PRÁCTICA

Desarrollo de un proceso de inserción laboral en la empresa ordinaria en la modalidad de Empleo con Apoyo, a través de un proyecto de colaboración entre la Asociación B.A.T.A. y la Cadena Hotelera Hoteles Hesperia.

El candidato al puesto de trabajo es una persona con trastorno del espectro autista (T.E.A.) y discapacidad intelectual que acude acompañado de su padre a nuestro servicio de orientación laboral en Junio del 2004. Se realiza la entrevista de detección de necesidades de formación y/o empleo, se diseña su currículum vital, se define su perfil laboral y se planifica su itinerario laboral personalizado. Todas estas acciones comienzan a dar sus frutos en noviembre de ese mismo año con la incorporación a su primer trabajo para el Ayuntamiento de O Grove en tareas de limpieza y mantenimiento de jardines y paseo marítimo, con un contrato de 12 meses en la modalidad de empleo con apoyo. Finaliza este contrato y vuelve a incorporarse a la bolsa de demandantes de empleo. Al mes de estar en el paro surge la oferta de empleo de HESPERIA como auxiliar de lavandería para el Hotel “Isla de la Toja”, situado muy cerca de su domicilio.

En enero de 2006 se formaliza un contrato de trabajo temporal en la modalidad de *fomento de empleo para personas con discapacidad* de 12 meses de duración, a media jornada (4 horas de trabajo), en horario de 13:00 a 17:00.

El programa de apoyo se realiza con éxito a lo largo de los tres primeros meses y se alcanza el objetivo final y más complicado de cualquier experiencia de inserción laboral en la modalidad de empleo con apoyo: la detección y aportación de apoyos naturales.

ANTECEDENTES

La Asociación B.A.T.A. crea el Servicio de Empleo en el año 2001 y desde entonces se han venido desarrollando más de 25 experiencias de inserción en la empresa ordinaria de personas con T.E.A. y/o discapacidad intelectual.

El Servicio de Empleo desarrolla su actividad a través de dos unidades con funciones distintas pero que trabajan de forma coordinada:

- El **S.O.I.L** (Servicio de Orientación e Inserción Laboral) está formado por un **técnico de orientación laboral** que conoce, evalúa, obtiene información en todas las áreas del desarrollo y traza el perfil laboral de cada demandante de empleo.
- La **U.A.I.L** (Unidad de Apoyo a la Inserción Laboral) está compuesta por un **agente de empleo** que realiza la prospección laboral y evalúa los puestos de

trabajo ofertados por las empresas. Dispone de varios **preparadores laborales** que completan las acciones del Servicio de Empleo actuando como mediadores entre el trabajador con discapacidad y la empresa.

En un principio, el servicio fue diseñado para prestar apoyos y facilitar el acceso a un empleo a los clientes internos del servicio de adultos de la asociación, pero posteriormente se modifica la estructura organizativa con el objetivo de ampliar el ámbito de actuación y la población atendida. Hoy en día, con 5 años de funcionamiento, disponemos de una serie de recursos que nos permiten dar estabilidad y continuidad a un servicio de búsqueda de empleo para las personas con T.E.A y/o discapacidad intelectual de las Comarcas del Salnes y Ulla-Umia localizadas en la provincia de Pontevedra.

A lo largo de estos años se han visitado mas de 70 empresas en las que se han llevado a cabo acciones de información, asesoramiento, detección de filones de empleo, gestión de contratos, subvenciones, bonificaciones, difusión publica de experiencias de inserción laboral y seguimiento profesional de cada trabajador en su puesto de trabajo. La prospección laboral se ha dirigido a pequeñas y medianas empresas de entre 50 y 100 empleados, pertenecientes a varios sectores productivos, siendo los predominantes el de **Mecanización** (manejo de maquinaria y transformación de productos) y **Servicios** (trabajos que suponen un beneficio para las personas o para la sociedad en general y que repercuten en la mejora de su calidad de vida). La búsqueda de empleo se realiza de la forma mas selectiva posible gracias a la evaluación de vocaciones, intereses profesionales y perfiles laborales de cada uno de nuestros clientes; de tal forma que la mayoría de las ofertas de empleo detectadas y evaluadas han sido emparejadas con uno o varios candidatos, dando respuesta (en la mayoría de los casos) a las necesidades planteadas por los empresarios.

La buena práctica que se presenta supuso todo un reto para el servicio y los profesionales de la asociación B.A.T.A. Por primera vez nos planteábamos un proyecto de colaboración con una gran empresa del sector servicios que dispone de una cadena de hoteles por toda España y concretamente ocho en la comunidad gallega: Hoteles HESPERIA, S.L. Esta empresa nos trasmite la intención de incorporar a su política de gestión empresarial, como un valor más de la organización, la contratación para determinados puestos de trabajo, de personas con trastornos del espectro autista. Por lo tanto, después de muchas reuniones para valorar el proyecto y nuestra capacidad de actuación, decidimos iniciar un proce-

so de inserción en uno de los hoteles situados en nuestra comarca (Hotel Isla de la Toja) y en función de los resultados, ampliar el servicio con el objetivo de cubrir nuevas ofertas de empleo en otros hoteles y departamentos de la empresa. En esta experiencia fue determinante la sinceridad y humildad a la hora de dejar claro hasta donde podemos llegar como servicio que pone en marcha programas de empleo con apoyo, para satisfacer las necesidades que nos planteaba la empresa.

PROCESO SEGUIDO

El proyecto se lleva a cabo en tres fases: evaluación y orientación laboral, búsqueda de empleo y apoyo y seguimiento. Cada una de estas fases se desarrolla a través de procesos previamente definidos y acreditados de acuerdo con la Norma ISO 9001-2000.

Fase 1: Evaluación y orientación laboral; el objetivo es conocer al cliente.

Se mantiene una primera entrevista con el cliente y su familia. Se recogen datos personales: Formación académica, formación y/o experiencia laboral. **Se aplican pruebas estandarizadas**, evaluación de todas las áreas del desarrollo: identidad y autonomía, social, vida en el hogar, comunicación y lenguaje, cuidado personal, autorregulación de su conducta y por supuesto se obtiene el perfil laboral (capacidades, puntos fuertes e intereses profesionales). **Se diseña el itinerario laboral personalizado**: el técnico de orientación laboral se reúne con el propio cliente y su familia y se traza el mapa de inserción socio-laboral estableciéndose una serie de objetivos a corto y medio plazo de formación y/o empleo, personas implicadas, recursos necesarios y temporalización. A partir de este momento, el cliente; L.P.M. pasa a formar parte de la bolsa de personas que buscan empleo a través del Servicio de Inserción laboral de la Asociación BATA.

Fase 2: Búsqueda de empleo; el objetivo es detectar oportunidades de inserción laboral en el mercado de trabajo ordinario.

Se establecen primeros contactos con la empresa a través de la visita a uno de los hoteles que la cadena tiene en Galicia. El técnico de empleo se entrevista con el director y **presenta** de forma verbal y visual el Servicio de Empleo de la Asociación B.A.T.A, los programas de empleo con apoyo que se están llevando

a cabo e **informa** al representante de la empresa sobre las ventajas sociales y económicas que supone la contratación de alguno de nuestros clientes.

Se establecen varias reuniones con otros directores de hoteles, con el responsable de recursos humanos y finalmente con el director regional, que se muestra muy interesado en la puesta en marcha de esta experiencia piloto en la empresa que representa.

Se realizan una serie de visitas a varios hoteles para detectar y evaluar todas aquellas necesidades de la empresa que puedan ser cubiertas por alguno de nuestros clientes. Se cubren registros de evaluación de puestos de trabajo, se aplican pruebas de valoración de características y exigencias de las actividades laborales y se realizan grabaciones en video.

Se define la primera oferta de empleo: *Auxiliar de lavandería en Hotel Hesperia Isla de la Toja.*

Fase 3: Apoyo y seguimiento; el objetivo es facilitar el aprendizaje y la adaptación del cliente en su puesto de trabajo.

Una vez realizada la selección del/os candidato/s, se mantiene una reunión con el cliente y su familia para informar sobre las características de la oferta de empleo, necesidades de apoyo y conocer las primeras impresiones de nuestro demandante de empleo.

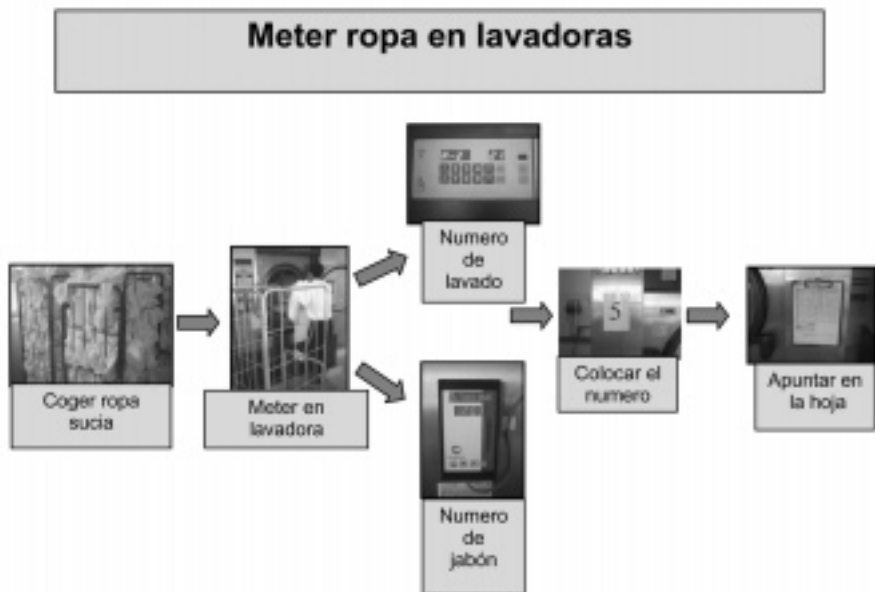
El cliente y su familia aceptan la propuesta y valoran de forma positiva el programa de apoyo en el puesto de trabajo que se llevará a cabo a través de un preparador laboral de la Unidad de Apoyo a la Inserción Laboral (U.A.I.L).

El proceso de aprendizaje de la tarea y la adaptación al entorno laboral se desarrolla durante un mes de apoyo intensivo (el preparador laboral acude todos los días a la empresa durante toda la jornada laboral) y dos meses de apoyo intermitente (el preparador laboral disminuye gradualmente su presencia y apoyo quedando establecido en dos días a la semana durante la mitad de la jornada laboral).

Algunas de las intervenciones de los Preparadores Laborales han sido las siguientes:

1. Modulación y control del tono y volumen de voz. Entorno favorecedor y adaptativo (ruido constante de máquina exige hablar alto).

2. Instrucciones verbales y modelado en pasos a seguir para meter y extraer ropa de lavadoras y secadoras. Se extingue conducta de extraer ropa clasificándola por tamaños y formas. Se decide utilizar esa habilidad en otra actividad: clasificar ropa seca para facilitar y acelerar el trabajo en el puesto de máquina plegadora de toallas.
3. Aprendizaje de la tarea. Apoyos visuales. **Agenda de secuenciación de tareas por pasos a través de fotos.** Ejemplo:



4. Aprendizaje de códigos de lavados en lavadoras industriales. Apoyo visual. **Panel de códigos de lavadoras.**



5. Desarrollo de habilidades de orientación espacial y clasificación de ropa. Apoyo visual. **Panel de localización de carros de ropa sucia y tarjetas identificadoras de procedencia de ropa.**



En la actualidad, los apoyos se han establecido de la siguiente manera: el preparador laboral acude un día a la semana al entorno laboral y el técnico de empleo realiza una entrevista de seguimiento al mes con el cliente y su familia y otra con el encargado de la lavandería y el director del Hotel.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Se trata de una buena práctica plenamente implantada dentro del servicio, que se ha generalizado a otros casos de personas con necesidades de apoyo que hacen uso de nuestro Servicio de Empleo.

Dada la envergadura del proyecto y el tipo de empresa en la que se ha llevado a cabo, creemos que esta buena práctica aumentará la confianza de nuestros clientes y sus familias a la hora de emprender nuevos itinerarios de inserción laboral personalizados y, como no, potenciará la imagen social de responsabilidad y compromiso que intentamos alimentar día a día en el tejido empresarial de nuestra comunidad autónoma.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Esta buena práctica se encuadra dentro los numerosos casos de inserción laboral que se están desarrollando a través del Servicio de Empleo con Apoyo y por lo tanto no surge de ninguna evaluación previa de necesidad de mejora del servicio. Sin embargo ha sido todo un desafío que ha puesto a prueba la capacidad de nuestros recursos técnicos y materiales para poder satisfacer la demanda de una empresa con amplia presencia en el mercado laboral, que podía abrir muchas puertas y dar oportunidades a otros clientes de nuestro servicio.

Por otra parte, se trataba de un proyecto que, debido al crecimiento de clientes del servicio en los últimos dos años (62 personas con autismo y/o discapacidad intelectual entre 16 y 50 años que buscan empleo), el esfuerzo de los profesionales para poder dar el apoyo necesario, haciéndolo compatible con el resto de clientes que en la actualidad están trabajando en diferentes empresas (el hotel esta situado a 40 kilómetros de Villagarcía de Arosa, con un horario laboral ciertamente difícil de 13:00-17:00, etc...) y el desconocimiento del funcionamiento interno de una lavandería industrial, implicaba la búsqueda de un ajuste casi perfecto entre perfiles de trabajador y puesto de trabajo. El objetivo era reducir al máximo las posibilidades de fracaso y alcanzar una inserción laboral total, es decir, la retirada gradual del apoyo del preparador laboral y la sustitución por una red de apoyos naturales claramente definidos que diesen estabilidad y continuidad a la realización del trabajo con éxito por parte de nuestro cliente.

Hemos aprendido mucho con esta buena práctica. Creo que nos ha ayudado a darnos cuenta de hasta donde podemos llegar en nuestras funciones, qué estrategias organizativas debemos seguir para ser mas rentables y productivos, y qué capacidad real tenemos para satisfacer las demandas de nuestros principales clientes; las personas con T.E.A. y/o discapacidad intelectual que quieren encontrar un empleo.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

- La importancia de la orientación laboral y una verdadera detección de vocaciones e intereses profesionales en las personas con T.E.A. y/o discapacidad intelectual. Si conseguimos obtener información acerca de lo que quieren y lo que no quieren nuestros clientes, podemos realizar una búsqueda selectiva de puestos de trabajo, que garantice al máximo el éxito de los procesos de inserción y el ahorro de esfuerzo y frustración de los profesionales de los diferentes servicios.
- No debemos asumir compromisos con nuestros clientes para los que no estemos preparados ni dispongamos de los recursos necesarios. Es mejor ser sinceros y humildes desde un principio, aunque eso genere impotencia o decepción. Es más sencillo crear una buena imagen social y empresarial ante un nuevo proyecto que podamos emprender, que recuperarla en uno que fracasa.
- Informar al resto de trabajadores de la empresa antes del inicio del proceso de inserción, implicarlos en la formación y apoyo del trabajador durante la adaptación al puesto de trabajo, y hacerlos partícipes de la retirada de la presencia del preparador laboral como parte implicada en la mejora de la calidad de vida de las persona con T.E.A. y/o discapacidad intelectual.
- Es importante dejar claro el alto grado de implicación del Servicio de Empleo y sus profesionales en la vida laboral de nuestro cliente, a través del programa de seguimiento que se va a mantener durante todo el tiempo que dure la relación laboral con la empresa. El empresario, los encargados y compañeros de trabajo nunca deben sentirse solos o inseguros en su importantísimo papel como facilitadores de apoyos puntuales.

LO QUE SE DEBE HACER

- Conocer en profundidad a nuestros clientes. Aplicar pruebas estandarizadas para evaluar su nivel de destrezas y limitaciones en todas las áreas del desarrollo (no solo en el ámbito laboral), porque tan importante es que sepan manejar herramientas como respetar a los compañeros o saber hacer un tiempo de espera.

- Que sea la propia persona con discapacidad (con el apoyo del orientador laboral, su familia y resto de agentes sociales implicados) el que diseñe su itinerario laboral personalizado especificando los objetivos que se pretenden alcanzar, los recursos humanos y materiales necesarios, tipos de acciones a llevar a cabo y la temporalización de los mismos.
- Respetar y tener en cuenta los deseos e intereses de nuestros clientes a la hora de plantear una oferta de empleo.
- El preparador laboral debe tener muy claras sus funciones. El objetivo final es conseguir que la persona con discapacidad “se vaya de tapas” con el compañero de trabajo pero, para llegar a ese momento, no debemos saltarnos pasos ni acelerar el proceso, porque supondría el aumento de frustración en el trabajador y de desconfianza en el entorno laboral.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- No plantearse nunca un proceso de inserción laboral como el objetivo final de un itinerario personal de inserción. Por muy exitosa que resulte la adaptación a un puesto de trabajo no debe suponer la renuncia del trabajador a acceder a una mejora de empleo en condiciones laborales, ajuste a intereses o vocaciones profesionales y aumento salarial.

Afianzar la solidez y compromiso de los apoyos naturales antes de finalizar el programa de adaptación y aprendizaje del puesto de trabajo.
- No crear falsas expectativas en el empresario acerca de las características personales y capacidades de nuestros clientes. Trabajamos con personas con necesidades de apoyo que pueden trabajar, siempre y cuando encontremos actividades que se ajusten a la persona y que, por supuesto, aporten un beneficio económico y social al sector empresarial.
- No debemos aceptar propuestas de inserción laboral que estén basadas única y exclusivamente en “causar un bien” a la persona con discapacidad intelectual. Las buenas obras tienen fecha de caducidad. Cualquier proyecto de inserción laboral en la empresa ordinaria debe partir del “*principio del mutualismo*”: beneficio para las dos partes implicadas.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Crear herramientas que faciliten la obtención de información acerca de intereses y vocaciones profesionales en personas con especiales dificultades para comunicarse y así mejorar como servicio a la hora de orientar a nuestros clientes e intentar dar respuesta a todas sus necesidades, deseos e intereses.

Profesionalizar y definir las funciones del agente de empleo en la prospección laboral del mercado ordinario de trabajo.

Conseguir un mayor reconocimiento y apoyo de los organismos públicos que den más estabilidad a los servicios y programas de empleo con apoyo que se realizan en Galicia y el resto de España.

Nos queda mucho por hacer. En nuestra comarca hay cerca de dos mil personas con discapacidad psíquica entre 16 y 65 años que no tienen empleo. Debemos crecer como servicio y como profesionales, pero en consonancia con nuestros principios de responsabilidad, compromiso y sostenibilidad.

AGRADECIMIENTOS

Por último, pero no menos importante, quisiera dar las gracias a todas las personas que trabajan en la empresa Hoteles HESPERIA, que han creído desde un principio en la capacidad de nuestros clientes para desarrollar un trabajo. Desde el Director regional, pasando por varios directores del hotel y por supuesto la encargada de la lavandería y resto de trabajadores que han demostrado con creces que todas las personas podemos ser facilitadores de apoyos y auténticos responsables de la mejora continua de la calidad de vida de las personas con T.E.A. y /o discapacidad intelectual.

Esta buena práctica y el resto de las experiencias de empleo con apoyo que se han desarrollado en estos 5 años, tienen detrás el esfuerzo incondicional, la máxima implicación personal y la experiencia de un grupo de profesionales que hacen posible que las ilusiones y los sueños de muchas personas con necesidades de apoyo se hagan realidad. Gracias a todos y cada uno de mis compañeros de la Asociación B.A.T.A, *“TRABAJAR CON VOSOTROS ES UNA AUTENTICA BUENA PRÁCTICA”*.

Buenas Prácticas en...

ASAMBLEA GENERAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN EL CENTRO OCUPACIONAL

Nombre de la entidad: Asociación de Padres de Minusválidos Psíquicos La Torre.

Promotor/es de la buena práctica: Amparo Blasco Ibáñez, Carmen March Vázquez.

Federación a la que pertenece: FEAPS Comunidad Valenciana.

Coordinador o persona de contacto: Amparo Blasco Ibáñez, Carmen March Vázquez psicólogas del Centro Ocupacional La Torre.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde 1998 hasta la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Se trata de una actividad incluida en la dinámica del centro ocupacional en la que participan la totalidad de las personas con discapacidad intelectual y su personal de apoyo. En ella las personas exponen demandas, quejas y/u opiniones acerca de la dinámica del centro ocupacional y experiencias de su vida cotidiana que desean compartir con los demás.

Para que exista una mayor coordinación en la asamblea se vota un secretario y un subsecretario mediante votación popular a mano alzada, previamente a la votación se da un plazo de presentación de candidatos. La asamblea suele ser el pri-

mer viernes de cada mes. El secretario elegido es el encargado de recordar por los talleres el día de la asamblea, dejar en el tablón de anuncios una hoja para que se anoten los puntos que se quieren tratar y tener en cuenta el orden de personas que quieren hablar, todo esto bajo el apoyo de un profesional. El coordinador de la asamblea anota y expone las diversas informaciones de actividades, programaciones, orientaciones, presentación de nuevas incorporaciones, etc. que pretenden dar al grupo los profesionales, aclarando las dudas que puedan surgir. Posteriormente a estas informaciones se pasa a los puntos del día (hoja del tablón de anuncios) y a ruegos y preguntas en el que, por orden de petición de palabra, cada uno expone sus opiniones.

Es importante tener en cuenta la diversidad de apoyos que requieren cada una de las personas que participan, por lo que se intenta proporcionar las ayudas necesarias antes, durante y después de la asamblea (por ejemplo, utilizando pictogramas para estructurar temporalmente el día de la asamblea, con ayuda individualizada durante ésta a una persona con sordomudez y resolviendo dudas que se hayan podido crear posteriormente).

OBJETIVOS

- Proporcionar un espacio de escucha y expresión de necesidades.
- Ayudar a las personas con discapacidad intelectual a desarrollar la propia iniciativa.
- Crear un clima de unidad y apego al grupo.
- Facilitar información directa a la persona con discapacidad intelectual.
- Fomentar el respeto hacia la opinión del otro y la atención a la diversidad.
- Mantener un comportamiento socialmente apropiado.
- Fomentar la elección.
- Crear sentimiento de responsabilidad ante la toma de decisiones y ser consecuente con ello.

- Facilitar las relaciones sociales.
- Ayudar a la persona a conocer la realidad (ser consciente de que las cosas pueden ser o no, que a veces dependen de otras personas para que ocurran...).
- Tener en cuenta e identificar con mayor rapidez los asuntos que son importantes para ellos.
- Aprender a familiarizarse y aceptar los cambios que surgen a lo largo del tiempo.
- Potenciar la accesibilidad de la información a través de diversos medios.
- Formar parte de la toma de decisiones de las actividades y funcionamiento del centro ocupacional.
- Aumentar la autoestima.
- Apoyar a las personas en la consecución de sus metas personales.

ANTECEDENTES

La entidad es una asociación de padres de personas con discapacidad intelectual con distintas necesidades de apoyo, que dispone de un servicio de atención diurna (centro ocupacional) con 80 usuarios distribuidos en nueve talleres en el que se realizan tareas de tipo artesanal y manufacturas. Además de este servicio la entidad dispone de otros servicios como son el Programa de Apoyo y Respiro Familiar y el Programa de Envejecimiento.

La actividad de la Asamblea General de personas con discapacidad intelectual se lleva realizando desde el inicio del funcionamiento del centro (1998). El motivo de aplicación de esta buena práctica es poder darles la oportunidad a las personas con discapacidad intelectual de tomar conciencia y formar parte activa del recurso al que asisten, y crear un espacio de expresión y escucha mutua en el que puedan exponer sus necesidades personales y grupales.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Nos ha servido mucho el concepto de autodeterminación y toda la bibliografía publicada hasta el momento para recapacitar sobre el sentido que podíamos darle a la actividad y posibilitar la reflexión para establecer líneas de mejora.

PROCESO SEGUIDO

Para el desarrollo e implantación de esta buena práctica hemos contado con el apoyo y colaboración de nuestra entidad y de todo el equipo de profesionales, aspecto muy importante a destacar ya que con ello se favorece el buen funcionamiento de la actividad.

Como recursos hemos utilizado los propios del centro (instalaciones, materiales y personales).

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Esta actividad es una buena práctica generalizada que está integrada en la dinámica del centro. Para su implantación no hemos tenido dificultades.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Los indicadores de evaluación que hemos tenido en cuenta son:

- Comparar el número/tipo de ruegos y preguntas y de los puntos del día que se proponen.
- Realizar preguntas abiertas acerca de la actividad a las personas con discapacidad intelectual.

Como resultado hemos observado que ha aumentado tanto el número de personas que participan, como la calidad de sus aportaciones y el interés que muestran por realizar la actividad.

Esta buena práctica sobre todo beneficia a las personas con discapacidad inte-

lectual. ya que les hace sentir y formar parte activa de su organización, ser valoradas como personas a las que se les escucha y se les tiene en cuenta, lo que supone una mejora en su calidad de vida.

Económicamente esta buena práctica no supone ningún coste ya que se utilizan los recursos propios del centro.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

De esta buena práctica aprendemos los profesionales a cuestionarnos de qué modo potenciamos su autodeterminación, valoramos sus capacidades, evaluamos sus apoyos y tenemos en cuenta a las personas con discapacidad intelectual.

La aplicación de esta buena práctica nos ha enseñado a ver la actividad como indispensable en el trabajo con personas con discapacidad intelectual porque:

- Fomenta la autodeterminación.
- Aumenta la autoestima.
- Potencia la comunicación.
- Educa en tolerancia y respeto a los demás.
- Ayuda a ampliar las relaciones sociales.
- Hace sentir a la persona que forma parte de su organización.

LO QUE SE DEBE HACER

- Consideramos muy importante que las personas que moderen la asamblea sean una o dos personas con discapacidad intelectual, elegidas democráticamente, junto con una persona de apoyo, cuya función es favorecer la intervención de todas las personas. También vemos indispensable que las personas elegidas reúnan una serie de requisitos (conocimientos de lectura y escritura).

- La asamblea debe de quedar reflejada en un libro/libreta de actas.
- Es necesario tener un espacio adecuado para realizar la actividad, debe ser amplio para favorecer la organización de las sillas y que todo el grupo pueda verse y escucharse, así como que el grupo que modere esté junto en una mesa, pudiendo hacer las anotaciones oportunas.
- Otro aspecto a tener en cuenta es establecer un cronograma de asambleas con una periodicidad y día de realización fijos (en la medida de lo posible).
- Todos los demás profesionales deben estar distribuidos entre las personas con discapacidad intelectual para facilitar apoyos a aquellas personas que más lo necesiten.
- Desde nuestra experiencia hemos valorado que la duración de la asamblea no debe exceder la hora y media, así conseguimos evitar cansancios y distracciones que dificultan el buen desarrollo de ésta.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Nuestro punto débil ha sido la ubicación de las personas con discapacidad intelectual en la asamblea desde que hemos tenido una ampliación de usuarios en el Centro. En un primer momento la distribución era en forma de elipse situando la mesa de moderadores en el centro. Con el aumento de personas esta distribución no permitía poder escucharse con claridad de una parte a otra, por ello se cambió y se pusieron las sillas en dos filas con un pasillo entre ellas y la mesa de los moderadores de cara a los demás. Esta distribución facilita la escucha pero no la visión del resto por lo que hemos valorado volver a cambiar la distribución.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Evaluar si los puntos hablados en la asamblea se cumplen y se solucionan con la mayor rapidez posible o son desestimados debido a la imposibilidad de ponerlos en práctica en ese momento.

Aplicar la nueva distribución y valorar su funcionamiento.

Buenas Prácticas en...

YO DECIDO EN MI CENTRO

Nombre de la entidad: ASPRODALBA (Asociación para personas con discapacidad intelectual del levante almeriense).

Promotor/es de la buena práctica: Centro Ocupacional y Unidad de Día ASPRODALBA.

Federación a la que pertenece: FEAPS Andalucía.

Coordinador o persona de contacto: Ignacio Martín Cuadrado (Psicólogo y Director Técnico).

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde 1992 (fecha de creación del C.O.).

Otros datos que se consideren relevantes: Palabras clave: participación, autodeterminación, autogestión, calidad, buena práctica.

LA BUENA PRÁCTICA

¿Qué ocurriría si en un centro ocupacional y en una unidad de día, desde que se crearon en 1992 todos sus clientes, independientemente de su nivel de capacidad y de sus necesidades de apoyo, se reunieran en una ASAMBLEA, todos y cada uno de los viernes del año, para opinar sobre su centro, valorar las actividades, preguntar, criticar, opinar, proponer, votar y decidir?

Esta práctica se lleva a cabo en ASPRODALBA desde hace 14 años.

“Nuestro Centro es nuestro...”

“Yo decido en mi Centro...”

- Una buena práctica de participación, autodeterminación, autogestión y democracia.
- Un reto para el centro, sus técnicos y profesionales.
- Un ejemplo para otros centros, los familiares... y la sociedad.

ANTECEDENTES

ASPRODALBA es una asociación perteneciente al movimiento FEAPS que abarca todo el levante de Almería, es una realidad social con 27 años de andadura y con el firme propósito de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias.

Después de fundarse la Asociación ASPRODALBA en 1979, y nada más crearse en 1992 el nuevo servicio de centro ocupacional, se ve la necesidad de que los clientes de este servicio (y posteriormente los del servicio de Unidad de Día para personas con necesidades de apoyos generalizados y permanentes) formen parte activa y participativa de los servicios. Así nace esta práctica con vocación de participación, autodeterminación, autogestión y espíritu democrático.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Basándonos en la filosofía, los valores y los criterios de calidad FEAPS, y después de visitar y observar las dinámicas de muchos otros centros, creemos que los servicios no deberían ser **“para ellos”** (personas con discapacidad intelectual) si no **“de ellos”**.

Las encuestas realizadas nos lo confirman: “ellos” quieren ser “los protagonistas”, formar parte activa de los servicios, ellos quieren participar, valorar, votar y tomar decisiones... ¡El reto estaba planteado!

PROCESO SEGUIDO

¿Qué objetivos planteamos?

- Conseguir la participación activa de todos los miembros del centro.

- Favorecer la autodeterminación y la autogestión.
- Conseguir un clima participativo y democrático en los servicios.

¿Qué acciones hemos realizado?

- Entrenamiento en habilidades participativas.
- Desarrollo de reuniones a modo de ensayos previos.
- Ajustar horarios.
- Realización de las reuniones con una periodicidad semanal (todos los viernes del año).
- Valoración y evaluación por parte del equipo técnico y de los participantes, de la práctica realizada.

¿Qué recursos hemos movilizado?

No se ha utilizado ningún recurso externo a los servicios.

- **PERSONALES.** Todo el personal del centro ocupacional y de la unidad de día, y todos los clientes (incluidos los del Servicio de Unidad de Estancias Diurnas para personas con grandes necesidades de apoyo generalizadas y permanentes).
- **MATERIALES.** Instalaciones del propio centro (talleres, salón de actos, sala de reuniones).
- **ECONÓMICOS.** No se ha utilizado ningún recurso económico extraordinario específico para esta actividad.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Esta buena práctica se ha convertido en una de las acciones más valoradas e importantes de nuestros servicios, es una práctica ya generalizada y totalmente implantada. No hay ni un solo viernes del año que no se realice “la Reunión” (si por ser fiesta o por otro motivo insalvable no puede ser el viernes se adelanta al jueves).

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

¿Qué objetivos hemos alcanzado?

Los resultados nos indican que el logro de todos los objetivos ha sido muy satisfactorio.

¿Qué indicadores de evaluación hemos utilizado?

- Niveles de conductas adaptativas.
- Grado de participación.
- Nivel de satisfacción.
- Frecuencia de las reuniones.
- Grado de idoneidad (coherencia entre las acciones y los objetivos).
- Grado de efectividad (capacidad de que las acciones cumplan los objetivos).
- Cumplimiento de las propuestas y los acuerdos.

¿Qué impacto ha tenido la experiencia en las personas con discapacidad intelectual, en las familias y en la organización?

- Las PERSONAS (clientes) han demostrado una predisposición muy favorable, se han implicado de una manera activa y colaboradora, y han asumido con naturalidad y responsabilidad la actividad.
- Las FAMILIAS, habiendo aceptado positivamente el desarrollo de esta actividad, demuestran cierta desconfianza de la posible utilidad real en sus propias vidas, y de la capacidad de sus hijos para hacerlo.
- En la ORGANIZACIÓN se ha producido positivamente una ruptura de esquemas y un replanteamiento sobre la dinámica y el funcionamiento de los servicios.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

¡Crear que es posible! Pensamos que, aunque no sea fácil de conseguir plenamente, merece la pena implantarla si de verdad creemos en los valores FEAPS y

sobre todo en los valores de las PERSONAS.

Es una práctica totalmente innovadora ya que la iniciativa ha partido de nuestra asociación y de nuestros propios servicios sin tener constancia de otras experiencias similares (ya que es algo totalmente diferente a las reuniones de “autogestores” ya más implantadas en nuestras entidades).

LO QUE SE DEBE HACER

Valorar y reforzar los “puntos fuertes”:

- Orgullo de pertenencia al servicio o al centro.
- Sentimiento de protagonismo.
- Satisfacción ante la participación.
- Responsabilidad de la autodeterminación.
- Aprendizaje y valoración de la autogestión.
- Derecho a votar y a ejercer la democracia.

LO QUE NO SE DEBE HACER

No tener en cuenta ni mejorar los “puntos débiles”:

- Resistencia al cambio por parte de técnicos, profesionales, familiares y sociedad.
- Barreras por la dificultad de la comunicación.
- Dificultades con el manejo de conductas no adaptativas.
- Tendencia a la pasividad y a la falta de participación.
- Falta de oportunidades para generalizarlo a la vida diaria.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Dado lo satisfactorio de los resultados y la implantación de la práctica se continuará desarrollando como algo natural y habitual, formando parte de la propia dinámica de los servicios.

Se ha creado un espacio real para la autodeterminación, la autogestión, la participación y la democracia.

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

Esta buena práctica ha sido presentada en las “II Jornadas Nacionales de Discapacidad Intelectual” de Almería y fue la más valorada por todos los asistentes, por las entidades FEAPS y por las entidades educativas participantes.

Buenas Prácticas en...

PRESTACIÓN DE APOYOS ENTRE RESIDENTES

Nombre de la entidad: AFANIAS Castellón.

Promotor/es de la buena práctica: Cuidadores de la vivienda tutelada AFANIAS Castellón.

Federación a la que pertenece: FEAPS Comunidad Valenciana.

Coordinador o persona de contacto: Maria Isabel Piera Mateo.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde enero de 2005 hasta la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

La vida cotidiana está plagada de momentos en que las personas necesitamos de apoyo o podemos ofrecerlo a alguien que lo necesita. Esto ocurre en todas las personas y en muchos contextos.

Desde la vivienda tutelada se refuerza desde hace algún tiempo la cooperación entre los residentes, de manera que unos y otros puedan recibir y dar ayuda en cualquier momento y situación, independientemente de si el cuidador está o no disponible. Para ello previamente se han debido desarrollar habilidades adaptativas de convivencia y un clima de confianza entre todos.

Para entender mejor esta buena práctica, que es el refuerzo de apoyos naturales, es imprescindible explicar algunas situaciones concretas.

Ejemplos: Cuando llega a la vivienda el diario de AFANIAS, Elisa detecta que dos de sus compañeros (entre ellos Miguel), no saben leer, por lo que no van a poder tener la información que contiene. Por eso, ella decide ofrecerles su apoyo leyendo aquellos artículos que les puedan interesar. Miguel queda encantado conociendo más cosas sobre el C.F. Villarreal. Por otra parte, a Elisa por su estatura, en ocasiones le es difícil alcanzar objetos que se encuentran en los estantes altos de la cocina, Miguel que se da cuenta de esa circunstancia acude en ayuda de Elisa. Esta se lo agradece con unas bromas.

ANTECEDENTES

La buena práctica surge de la necesidad de apoyos intermitentes y/o limitados de las personas que residen en la vivienda, pero sobre todo de la observación de sus capacidades. A menudo los cuidadores no podemos cubrir a la vez toda la ayuda que los residentes de la vivienda requieren, sin embargo ellos mismos pueden ser fuente de apoyo.

A pesar de que la buena práctica surge del día a día en la vivienda, atiende además al Modelo de Apoyos definido por la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM) en el 2002. Dicho modelo alberga las diferentes fuentes de apoyo. Nuestra buena práctica refuerza el sistema de *apoyos naturales* ante la limitada capacidad de los *apoyos basados en servicios*. Estos apoyos naturales permiten, en nuestro caso, funciones importantísimas a otros niveles, como puede ser el desarrollo del autoconcepto y una adecuada autoestima.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

El proceso para llevar a cabo esta buena práctica surge: de la observación en el contexto de la vivienda, de la lectura de textos sobre sistemas de apoyos en la atención de personas con discapacidad intelectual y de cursos de formación continua sobre autodeterminación.

PROCESO SEGUIDO

Durante los meses de enero a marzo de 2005, los cuidadores de la vivienda fuimos observando y comentando en las reuniones, diferentes conductas de apoyo espontáneas entre los residentes. Éstas conductas eran satisfactorias tanto para las personas que daban como para las que recibían el apoyo.

A partir de marzo de 2005, y tras la realización de un curso sobre autodeterminación, nos dimos cuenta de la relevancia de esta buena práctica. Por ello, se analizó en las reuniones de coordinación y comenzó a implantarse.

Para comenzar con este proceso primero se plantearon una serie de objetivos y acciones (tablas 1 y 2).

Objetivos	Indicadores	Resultados
1. Mejorar las relaciones interpersonales entre los residentes del recurso, a través de la promoción de la cooperación.	1.1. Acompañar a una actividad de ocio a un compañero que no domina la seguridad vial. 1.2. Hacer una tarea, responsabilidad de un compañero, que por alguna causa no puede.	Objetivo alcanzado
2. Mejorar la autoestima de todos los residentes a través del descubrimiento de que pueden recibir y dar apoyo a los demás.	2.1. Expresar satisfacción por poder ayudar. 2.2. Ofrecerse para apoyar a otra persona.	Objetivo alcanzado
3. Promocionar la comunicación a través de la resolución de dudas entre los residentes.	3.1. Leer un documento a un compañero que no sabe leer. 3.2. Explicar un hecho a un compañero que lo desconoce o no lo entiende.	Objetivo parcialmente alcanzado

Tabla 1

Buena práctica: PRESTACIÓN DE APOYOS ENTRE RESIDENTES (acciones)	AGENTES IMPLICADOS			
	persona	familia	organización	comunidad
• Establecer en la vivienda un clima de confianza	●	●	●	
• Apoyar en la identificación del tipo de apoyo que puede necesitar el otro	●		●	
• Apoyar en la identificación del tipo de apoyo que puede necesitar la pcdi en un momento determinado	●		●	
• Apoyar a la persona a pedir ayuda y ofrecerla correctamente	●		●	
• Apoyar a los residentes para que puedan tener la capacidad/oportunidad de dar ese apoyo	●	●	●	
• Pasar a la acción	●		●	
• Apoyar para que la persona ayudada refuerce al que ayuda	●		●	
• Apoyar para que la persona que ha dado el apoyo se autoevalúe y se autorrefuerce	●		●	

Tabla 2

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Los cuatro cuidadores de la vivienda conocen y refuerzan la buena práctica de

forma habitual, siendo facilitada por la actitud colaboradora de los residentes, que aplican apoyos, de forma activa, en situaciones de la vida cotidiana.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Podemos observar que las personas con discapacidad intelectual de la vivienda muestran mayor cohesión y sentido de pertenencia.

La disponibilidad y motivación de los residentes permite que en la actualidad sea una práctica natural en el día a día.

El poder recibir apoyo permite realizar cosas en su vida cotidiana, que de otra manera no serían posibles. Además ser capaz de ofrecer apoyo a otras personas, permite confiar en las propias capacidades y enriquecer la autoestima. Por otro lado, disponemos de información que apunta a que cuando los residentes visitan a sus familias, prestan apoyos en el hogar que antes no realizaban y que son generalmente alabados por sus allegados.

Probablemente siempre se han utilizado los apoyos naturales de este tipo en los centros de atención a las personas con discapacidad intelectual, pero más bien debido a la falta de recursos profesionales, que obliga a llevarlo a cabo de una forma poco sistemática y menos eficaz. Sin embargo, nosotros planteamos esta cooperación como medio para reforzar las capacidades y para la consecución de una vida más activa y plena para las personas con discapacidad intelectual.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Hemos de tener en cuenta que, donde antes la persona recibía el apoyo de un monitor, ahora además cuenta con el apoyo de compañeros. Respecto a la persona que presta el apoyo le supone el darse cuenta de sus capacidades y de su autonomía.

Tanto el tener la oportunidad de ofrecer, como de recibir apoyos por parte de los compañeros, supone un paso más en el camino hacia la autodeterminación, ya que facilita: el poder de elección, la toma de decisiones, la consecución de metas.

LO QUE SE DEBE HACER

Puntos fuertes de esta buena práctica:

- Mejora las relaciones sociales.
- Aumenta la autoestima de la persona que ayuda.
- Mayor grado de autonomía (con apoyos) para la persona que es ayudada.
- Aumenta el sentimiento de pertenencia al grupo y de compañerismo.
- Una vez instaurada no es necesaria la intervención del monitor, sólo la supervisión para ver que no se están dando apoyos con los puntos débiles mencionados más abajo.

LO QUE NO SE DEBE HACER

Los puntos débiles de esta buena práctica son:

- La persona que ayuda sólo presta el apoyo, pero no se preocupa porque su compañero aprenda por él mismo. En ocasiones se pueden producir retrocesos en el aprendizaje de esa persona.
- Rol de superioridad por parte de la persona que presta apoyo, por eso en la medida de lo posible hay que buscar otra situación donde el ayudado pueda convertirse en ayudador de la misma persona.
- Uso de compañeros para que hagan tareas y/o responsabilidades que deberían hacer por sí mismos.
- Considerar que el otro está obligado a dar un apoyo por haberle prestado apoyo previamente.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Se continuará manteniendo esta buena práctica, ya que priman los puntos fuertes sobre los débiles, anteriormente mencionados. Creemos que es muy positivo que unos compañeros se preocupen por los otros y que tengan la suficiente confianza entre ellos como para pedir ayuda cuando la necesitan.

Esta práctica tiene muchas posibilidades para ser transferida, ya que solo requiere cierto grado de compañerismo y supervisión del profesional. A modo de conclusión diremos, que es una buena práctica con pocos costes y muchos beneficios.

BIBLIOGRAFÍA

Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) (2002). *Retraso mental: Definición clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial.

Asprona (Valladolid). (2002). *La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS, Cuadernos de Buenas Prácticas.

Rodríguez, M. J., de Pablo Blanco, C. (2004). *Retraso mental. Guía de intervención*. Madrid: Síntesis.

Sands, D. y Wehmeyer, M.L. (1996). *Self-determination across de life span*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Palomo, R. y Tamarit, J. (2000). Autodeterminación: analizando la elección. *Siglo Cero*. Vol. 31(3), pp.21-43.

Buenas Prácticas en...

YO ELIJO. PROGRAMACIÓN DE ACTIVIDADES LÚDICAS DIRIGIDAS AL TIEMPO DE DESCANSO DE LA JORNADA LABORAL DENTRO DE LA DINÁMICA DEL CENTRO OCUPACIONAL

Nombre de la entidad: Asociación Pro-Minusválidos Psíquicos de la Safor (Gandia).

Promotor/es de la buena práctica: Nerea Eguskiza y Eva Palomo.

Federación a la que pertenece: FEAPS Comunidad Valenciana.

Coordinador o persona de contacto: Nerea Eguskiza y Eva Palomo.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Septiembre del 2003 hasta la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Esta buena práctica consiste en ofrecer una alternativa lúdica programada a las personas con discapacidad intelectual asistentes a nuestro centro ocupacional durante el periodo de descanso de la jornada laboral, dentro de las propias instalaciones.

Lo esencial de la buena práctica es nuestra voluntad de fomentar la toma de decisiones de la persona con discapacidad y el respeto a las mismas.

ANTECEDENTES

La Asociación Pro-Minusválidos Psíquicos de la Safor es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública, cuya función principal es promover el bienestar general y mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Desde que inició su andadura hace 40 años ha tratado siempre de estar al día en todo lo que significase innovación, progreso, desarrollo e implantación del “buen hacer”, a través de un amplio abanico de servicios y programas manteniendo en todo momento un compromiso ético con la calidad. La asociación mantiene en funcionamiento: programas de ocio y respiro familiar, apoyo a familias, autogestores, club de ocio, musicoterapia y artes escénicas, deporte y educación física, garantía social y programa formativo de auxiliar doméstico...

Nuestra buena práctica se lleva a cabo en el centro ocupacional, que acoge en la actualidad a 80 personas con muy diferentes necesidades de apoyo. La jornada laboral comienza a las 10:00 y tras las actividades ocupacionales de la mañana los clientes disponen de dos horas para comer y descansar antes de iniciar las tareas de la tarde. La observación del uso habitual que hacen de este tiempo libre nos muestra un grupo capaz de gestionarlo satisfactoriamente: descansando, paseando, viendo la televisión, participando en juegos de mesa..., y otro que permanece a la expectativa de las propuestas lúdicas que podemos plantear, demandándonoslas y manifestando su interés en participar activamente en ellas. Antes de la puesta en marcha de la buena práctica estas actividades de ocio se planteaban siempre relacionadas con periodos especialmente motivadores como Navidades, Fallas, Jornada Deportiva..., lo que nos dejó claro la aceptación de estas iniciativas por parte de los clientes, su deseo de participar en las mismas y la demanda de ellas en los “periodos de sequía” que se producían entre actividad y actividad por estar siempre éstas ligadas a acontecimientos temporales concretos.

El análisis de esta observación, nuestro interés por conocer los gustos, preferencias y motivaciones en cuanto a propuestas lúdicas de nuestros clientes y el deseo de llevar la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual a todos los ámbitos de la vida diaria, fueron los factores que conjugados nos animaron a poner en marcha este programa de actividades lúdicas dirigidas al tiempo de descanso de la jornada laboral, cuyo nombre: YO ELIJO, deja claro desde

el principio nuestro respeto a la voluntad de nuestros clientes de participar o no en el mismo.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN / OBJETIVOS

Adeuar la oferta de alternativas lúdicas a las demandas y necesidades de apoyo de los clientes, a los recursos disponibles y a nuestra filosofía del respeto a la libre elección de la persona con discapacidad intelectual sobre cómo disponer de su tiempo libre, ha sido desde el principio el objetivo principal de nuestra buena práctica.

Algunos objetivos específicos que nos propusimos conseguir fueron:

- Conocer los gustos y preferencias de los clientes en cuanto al empleo del tiempo libre.
- Facilitar la toma de decisiones.
- Fomentar la participación activa.
- Potenciar la asunción de valores psicosociales en el cliente: compañerismo, tolerancia, respeto...
- Crear un entorno en el que se favorezcan las situaciones comunicativas.
- Favorecer la expresión personal y el desarrollo del yo creativo.
- Desarrollar habilidades psicomotrices y funcionales del cliente.
- Fomentar el aprendizaje de diversas técnicas manuales y la correcta manipulación de los materiales plásticos.
- Conseguir un ambiente distendido y el disfrute en cada propuesta.

PROCESO SEGUIDO

Para poner en marcha esta iniciativa comenzamos seleccionando las estrategias para, desde la autodeterminación, fomentar la interiorización del proceso de toma de decisiones de nuestros clientes, para ello tratamos de dar respuesta a algunos de nuestros objetivos específicos:

¿Cómo lograremos conocer las preferencias del cliente a la hora de disponer de su tiempo de esparcimiento en el centro?

- Preguntándole (reuniones informales).
- Observando su rutina habitual durante este tiempo, su respuesta ante propuestas puntuales ofertadas...

¿Cómo facilitaremos la toma de decisiones?

- Brindando un número limitado de propuestas (generalmente dos por sesión).
- Transmitiendo las actividades de un modo, claro, sencillo, gráfico..., para adaptar su explicación a los diferentes niveles de comprensión de los clientes.

¿Cómo fomentaremos la participación activa?

- Adoptando una actitud motivadora que estimule el interés del cliente hacia las propuestas.
- Creando entornos que favorezcan la comunicación y brindando los apoyos necesarios en cada caso para facilitar la expresión personal de opiniones, deseos y el desarrollo del yo creativo.
- Demandando y aceptando las iniciativas personales, a colaborar y a asumir ciertas responsabilidades en la preparación de talleres.

¿Cómo potenciaremos la asunción de valores psicosociales?

- Definiendo qué actitudes queremos desarrollar: compañerismo, tolerancia, respeto...

- Ayudando a gestionar la puesta en práctica de estas actitudes.
- Reforzando las muestras de su asunción.
- Trabajando en equipo.

Una vez determinado el enfoque a seguir, el desarrollo de la buena práctica se concretó en las siguientes acciones:

Programar el cronograma de actividades

Realizaremos las actividades con una frecuencia semanal (todos los viernes), convirtiéndolas en propuestas diarias con motivo de algún taller creativo que necesite mayor dedicación: taller de falla, participación en concursos de dibujo, navidades, etc., o cuando se acerque algún acontecimiento especialmente motivador, jornada deportiva anual, competiciones intercentros, etc....

Seleccionar actividades

La selección de actividades ha venido determinada principalmente por varias premisas:

- La existencia de actividades asumidas como una tradición por el cliente, que las espera y demanda con antelación. Estas propuestas, generalmente talleres creativos, están vinculadas al calendario festivo, por lo que aparecen contempladas desde el inicio en el cronograma.
- Nuestra experiencia, adquirida en el desarrollo de actividades y programas solidamente implantados en la dinámica de nuestro centro: Programa de Educación Física, Actividades de fisioterapia en grupo, Programa de juego motriz adaptado y talleres manipulativos.
- Y las referencias extraídas de los Manuales de Buenas Prácticas elaborados por FEAPS, material bibliográfico especializado, asistencia a jornadas y cursos formativos.

En base a esto diferenciamos dos áreas:

- Talleres manipulativo-creativos: desarrollamos diferentes técnicas artísticas: acuarela, collage, modelado con pasta de papel...
- Juegos y actividades deportivas o predeportivas: bolos, volley-tenis con globos, pruebas adaptadas de puntería, baloncesto, futbito, petanca...

Estudio de recursos

En cuanto a los recursos movilizados:

- Personales: la actividad la han desarrollado las dos responsables de la buena práctica contando con la colaboración del resto de profesionales del centro.
- Materiales: Diferenciaremos el material para las actividades jugadas: globos, picas, colchonetas, raquetas, radio-cd, balones, aros..., del material plástico para los talleres creativos: pinturas, pinceles, cola de papel, tijeras, diversas clase de papel, punzones.

Adaptar las actividades

Modificamos las reglas, materiales y apoyos de las actividades, en función de las características y necesidades individuales de los participantes, para hacerlas accesibles al mayor número de clientes.

Determinar los indicadores de evaluación

Valoración objetiva:

- Un cuaderno de registro general, que recoge las actividades planteadas y evalúa los siguientes campos: participantes, material utilizado, adaptaciones de la actividad realizadas para facilitar la participación aquellos clientes con dificultades para acceder a ellas, aceptación general de la propuesta y un apartado para observaciones generales.
- Ficha de valoración personal del cliente: en la que recogemos, sus intereses y preferencias dentro de la oferta lúdica planteada, la participación activa, la motivación, el disfrute, la iniciativa personal dentro de las propuestas, la demanda de opciones nuevas...

Valoración subjetiva: ...una imagen vale más que mil palabras...



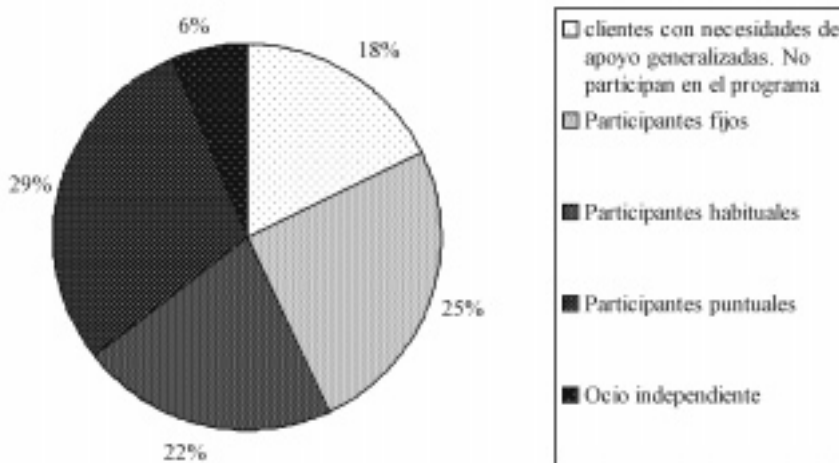
“Muestras de complicidad, risas, expresiones claras de alegría y afecto”

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

La práctica descrita está completamente implantada en el funcionamiento ordinario de nuestro centro, lo que no quiere decir, en absoluto, que esté terminada. Esta buena práctica es un proceso en desarrollo, pensamos que hemos de avanzar mucho más en aspectos como la optimización de las estrategias consultivas a nuestros clientes, brindando los apoyos individuales necesarios para facilitar la expresión de sus gustos, opiniones y el proceso de toma de decisiones. Así como mejorar nuestra manera de seleccionar y adaptar las actividades a aquellos clientes con necesidades de apoyo extensas y generalizadas debidas a severos déficits motrices, intelectuales y sensoriales. Por otra parte, el análisis de nuestros indica-

dores de evaluación nos confirma que la línea de actuación es la adecuada, pues los índices de participación muestran que esta actividad está cada vez más arraigada en las rutinas de nuestros clientes y en la dinámica general del centro (ver gráfico).

**Nivel de implantación del programa de ocio dentro de la jornada laboral.
Participantes ciclos 2005-2006**



EVALUACIÓN DE LA MEJORA

En cuanto a los objetivos alcanzados estamos satisfechos de haber logrado implicar a un gran número de nuestros clientes en el desarrollo de este programa. La demanda de actividades nuevas y la adhesión de algunas personas que inicialmente no se sintieron atraídas por las propuestas, nos muestran que nuestra oferta se va ajustando cada vez más a sus intereses. El incremento en la toma de decisiones y en las iniciativas personales dentro de las propuestas es lento, pero poco a poco, vamos notando su aparición. El logro de un clima distendido y el planteamiento de situaciones tendentes a fomentar la comunicación, la expresión perso-

nal y el desarrollo de valores psicosociales también es uno de nuestros objetivos cumplidos, así como la manifestación explícita del disfrute durante las propuestas, objetivo principal a conseguir ya que no hemos de olvidar que hablamos del tiempo de ocio del cliente dentro de su jornada laboral.

Nos parece importante destacar también como la participación en estas propuestas ha motivado la decisión del cliente de plantearnos su inclusión en otras actividades que se realizan dentro de la dinámica del centro: programa de educación física, actividades de fisioterapia (tablas de gimnasia en grupo...).

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Con la práctica de este programa hemos aprendido que observar, atender, ser sensibles a las necesidades, deseos y demandas de nuestros clientes..., nos convierte en el apoyo necesario para que la oferta, en este caso lúdica, se ajuste a sus expectativas. Pero más importante aún nos parece que partiendo de una experiencia tan concreta, seamos conscientes de que esta actitud de escucha y respeto puede y debe generalizarse al resto de ámbitos de la vida diaria de nuestros clientes.

LO QUE SE DEBE HACER

- Programar de una manera flexible.
- Proporcionar los apoyos necesarios para que puedan ejercer el derecho a elegir.
- Respetar sus elecciones y su derecho a equivocarse.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- No debemos perder nuestra actitud receptiva.
- Prejuzgar las capacidades, posibilidades e intereses de nuestros clientes en base a “nuestro bagaje profesional”.
- Olvidar que hablamos de ocio, “lo importante es disfrutar”.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Optimizar las estrategias consultivas a nuestros clientes, brindando los apoyos individuales necesarios para facilitar la expresión de sus gustos, opiniones y el proceso de toma de decisiones.

Mejorar nuestra manera de seleccionar y adaptar las actividades a aquellos clientes con necesidades de apoyo extensas y generalizadas debidas a severos déficits motrices, intelectuales y sensoriales

OTROS COMENTARIOS...

*“Mi táctica es hablarte y escucharte
construir con palabras un puente indestructible”
“Quiero que me relates tu último optimismo
yo te ofrezco mi última confianza”
(M. Benedetti)*

Buenas Prácticas en...

LOS AUTOGESTORES IMPULSAN NUEVOS GRUPOS

Nombre de la entidad: A Toda Vela.

Promotor/es de la buena práctica: Los autogestores de A Toda Vela.

Federación a la que pertenece: FEAPS Andalucía.

Coordinador o persona de contacto: Silvia Montoya Haro.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: 2005 - 2006.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Hace diez años, surgió la asociación A Toda Vela con el objetivo de desarrollar el ocio y el tiempo libre de niños y jóvenes con discapacidad intelectual. Se diseñaron programas que han ido afianzándose, perfilándose o desapareciendo en función del grado de satisfacción de nuestros clientes.

Enseguida vislumbramos nuevos frentes: un grupo de jóvenes, todos mayores de 18 años y menores de 30, presentaban un nivel de dependencia familiar y social poco ajustado a sus capacidades, por lo que decidimos acompañar a estos jóvenes en un proceso de autodeterminación e independencia que les permitiera llevar el control de sus propias vidas. El programa de Autogestores de FEAPS, nos permitía abordar esta tarea.

Pero primero decidimos que había que crear una fuerte vinculación entre ellos y ellas, un punto de encuentro, un grupo de recreación que les permitiera desarrollar actividades adaptadas a sus intereses, incorporarse en la red juvenil comu-

nitaria, y les impulsara a participar en otros eventos juveniles, formativos y de sensibilización.

Desde el 2003 funciona un grupo de autogestores con unos resultados excepcionales, por lo que otro grupo de personas quería tener la oportunidad de acceder a la formación en autogestión.

Siendo coherentes con la finalidad del programa, decidimos atender la demanda de todos ellos: los autogestores nos pedían ser los protagonistas del proceso de incorporación de sus compañeros, a la vez que éstos empujaban por participar de una manera activa en el proceso. Y así fue. La práctica que presentamos se inicia con la demanda de personas con discapacidad intelectual y finaliza con la respuesta gestada, diseñada y ejecutada por otras personas con discapacidad intelectual.

ANTECEDENTES

A Toda Vela es una asociación que se dedica al desarrollo del ocio y el tiempo libre por lo que sus clientes se ubican en otras entidades, servicios y programas en los tiempos laborales o educativos. Atiende a 150 personas con discapacidad intelectual y abarca programas y actividades en los cuatro ámbitos del ocio: deporte, turismo, cultura y recreación. Posee una estructura con siete profesionales contratados fijos, otros por obra y servicio en función de las actividades, y casi un centenar de voluntarias y voluntarios.

Fue en el año 2003 cuando se creó el primer grupo de autogestores, un grupo estable de ocho jóvenes con discapacidad intelectual con una persona de apoyo. Tenían diversas capacidades, diferentes intereses, distintos estilos de vida... , pero objetivos comunes que les impulsaron a trabajar en equipo para asumir el control de sus propias vidas y para ejercer la representatividad del colectivo. Una “avanzadilla” reducida que se hizo visible en los medios de comunicación, en foros sociales, se posicionaron en la Junta Directiva de la asociación a través de un representante, etc.

Este grupo minoritario que se configuró poco a poco, rápidamente ha ido forjando su identidad, incrementando sus actuaciones, difundiendo su labor y des-

pertando inquietudes entre otros compañeros. Otros solicitaron entonces su adscripción, su participación activa, y requirieron respuestas a su demanda.

Los autogestores estudiaron toda la información sobre la creación y funcionamiento de grupos difundida por FEAPS, tuvieron que plantear alternativas, encauzar la respuesta, solucionar las exigencias, afrontar esta situación activamente, con un papel decisivo en la entidad: ser parte de la demanda (representantes) y también de la solución (ejerciendo poder de actuación y maximizando su interdependencia). Para ello, los autogestores iniciaron un proceso de reflexión y clarificación de su propio funcionamiento, asentaron criterios y requisitos, establecieron objetivos comunes y acordaron priorizar la creación de nuevos grupos en nuestra entidad e impulsar su difusión entre el colectivo, otras entidades de la provincia, los familiares, la sociedad...

Después de un año de intenso trabajo, son muchos los pasos que han dado y algunos los resultados conseguidos, quizás no todos los previstos, posiblemente no en los tiempos preestablecidos, pero sí presentando un proceso en el que han sido las propias personas con discapacidad intelectual las que han dirigido, quienes han tomado las decisiones e invitado a sus compañeros a formar un nuevo grupo.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

El diagnóstico realizado no ha seguido instrumentos estructurados, sino la propia demanda de las personas con discapacidad que iban contactando con autogestores o con técnicos de la entidad y expresando su deseo de participar.

Por otro lado, los resultados en el primer grupo (motivación por representar al colectivo, adquisición de competencias sociales y personales, autoestima grupal, etc.), nos indicaban la importancia de incorporar a otras personas en el proceso.

Se mantuvo una reunión con el grupo de autogestores, explicando la situación y se valoró positivamente la necesidad de crear otro grupo.

PROCESO SEGUIDO

Un único objetivo se persiguió desde el principio, una vez valorada la necesidad

de impulsar un nuevo grupo: que los autogestores fueran realmente los responsables del proceso. Ellos y ellas debían ser los que invitaran, motivaran y guiaran a sus compañeros a incorporarse al proceso.

Varias fueron las acciones emprendidas que a continuación describimos:

- Acordar el proceso entre todo el grupo a través de varias reuniones con la persona de apoyo del mismo.
- Conseguir el apoyo técnico necesario y el de la Junta Directiva. El representante de las personas con discapacidad intelectual en la Junta Directiva –miembro del grupo de autogestores- lleva a ésta la necesidad del apoyo financiero a la iniciativa. Serían necesarias varias reuniones y un fin de semana de reflexión y debate para poner en común ideas, delimitar el proceso y redactar los materiales. A su vez, la persona de apoyo traslada al equipo técnico la iniciativa y solicita el apoyo del grupo.
- Fin de semana de trabajo con la persona de apoyo y la dirección técnica de la entidad. En este se inicia el proceso y los elementos que compondrán el dossier de información.
- Elaboración del dossier de difusión.
- Convocatoria a todos los potenciales autogestores de la entidad a través de una nota y del despliegue de los autogestores por los grupos de actividades.
- Reunión informativa de una hora con invitación expresa a la participación. Dicha reunión se realiza en una sala para la formación, con un montaje de *Power Point* para la mejor comprensión, siendo dirigida toda la reunión por los autogestores. Apoyan la persona de apoyo y la dirección técnica de la entidad.
- Asesoramiento individual a cada uno de los demandantes, tanto personalmente como en oficina o a través del teléfono.
- Convocatoria al nuevo grupo y puesta en marcha del mismo.
- Apoyo a otras entidades para la formación de nuevos grupos (se ha acudido a otra entidad de Almería para impulsar un nuevo grupo).

Toda la entidad se ha implicado en este proceso. Los autogestores han propuesto acciones y estas han sido respaldadas desde la dirección técnica y la Junta

Directiva, se ha incorporado en el plan anual como acción prioritaria, se ha implicado a los profesionales de la entidad para que éstos a su vez faciliten sus planes de actuación y al voluntariado por requerirse su colaboración para apoyar a las personas con discapacidad intelectual hacia las que iban dirigidas las acciones (potenciales autogestores) y en general, se ha flexibilizado la organización. No hemos encontrado ninguna resistencia.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

El proceso se inició en junio de 2005 y ha continuado hasta marzo de 2006. Casi un año en el que cada acción debía ser comprendida, liderada y ejecutada por personas con discapacidad intelectual. En marzo de 2006 inició su andadura el segundo grupo y el proceso sigue liderado por los autogestores del primer grupo, si bien el segundo va pidiendo paso.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

La evaluación está siendo constante a través de un proceso participativo en el que el grupo de autogestores, con su persona de apoyo, valora cada uno de los pasos dados según criterios de cumplimiento de objetivos, plazos, resultados conseguidos y satisfacción con el proceso.

La experiencia ha impulsado definitivamente al grupo en cohesión, en ejercicio de derechos y representatividad ante la Junta Directiva y el resto de compañeros; pasando de recibir a ofrecer apoyos. Su participación e implicación tiene consecuencias directas en la organización y no tanto en las familias o más bien, solo de manera indirecta, pues también se están cambiando los roles con respecto a sus miembros con discapacidad intelectual.

Ha convertido a las personas con discapacidad intelectual en líderes ante sus compañeros, ante la Junta Directiva e incluso ante otras entidades. Ya no se concibe un proceso en la asociación A Toda Vela en el que no estén presentes y sean protagonistas las personas con discapacidad intelectual.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Como punto débil hemos de destacar la dificultad en cumplir los plazos establecidos y, en consecuencia, el choque entre la rápida respuesta que requerían los nuevos demandantes y el ritmo impuesto por el grupo para preparar su inicio. El punto fuerte más destacado es que la autogestión rompe los límites de un programa, convirtiéndose en una apuesta de futuro.

Cualquier entidad que apueste por la autogestión y por la capacidad de sus autogestores para desempeñar un rol activo en el programa puede poner en marcha este modelo de creación de nuevos grupos.

LO QUE SE DEBE HACER

- Creemos haber acertado de pleno en implicar totalmente a los autogestores en el desarrollo de todo el proceso.
- También ha sido fundamental encontrar el apoyo del equipo técnico y, por supuesto, de la Junta Directiva.
- No se debe olvidar a las familias, pues aunque deba ser una decisión que tome cada una de las personas con discapacidad intelectual, unas más y otras menos, dependen de sus familias para disponer de su tiempo, acceder al lugar de reunión, etc.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- No se puede tener prisa. Hemos tenido que romper los plazos establecidos pues la autogestión requiere más tiempo del que habíamos previsto.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

En junio de 2006, el proceso ya ha finalizado con varias reuniones de los dos grupos. Lo que nos queda por hacer es impulsar la autogestión en grupos con más necesidades de apoyo.

Buenas Prácticas en...

HAY QUE HACER LA COMPRA Y ELLOS PUEDEN HACERLO ¿QUIERES VERLO?

Nombre de la entidad: Asociación ADEPSI.

Promotor/es de la buena práctica: Rosa Delia González Ortega, Rita Trejo Santana, Natascha García Dávila. Hogar Funcional.

Federación a la que pertenece: FEAPS Canarias.

Coordinador o persona de contacto: Natascha García Dávila (Coordinadora).

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde año 2002 al 2005.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

La Buena Práctica desarrollada en el Hogar Funcional de Asociación ADEPSI responde a la puesta en marcha de toda una nueva metodología de trabajo, que basa sus objetivos a partir de necesidades e inquietudes manifestadas directamente por los/as propios/as usuarios/as del citado Centro, los cuales demandaban realizar, de forma autónoma y sin apoyos, actividades de vida independiente en la comunidad, como realizar compras en el supermercado.

Para la consecución de este objetivo final se tuvo que realizar todo un trabajo previo de formación y preparación con los/as propios/as usuarios/as, en todas las áreas que estaban vinculadas al desarrollo autónomo del objetivo “ir a comprar solos al supermercado”. Estas áreas fueron: seguridad vial, habilidades sociales y de comunicación, manifestación de conductas socialmente adecuadas, uso y

manejo autónomo del teléfono móvil en caso de necesidad o urgencia, conocimiento y discriminación de los precios y productos a comprar, pago en efectivo de la compra y recepción de devolución si fuera necesario. Por otro lado, y como elemento crucial de todo este proceso, estaba el hecho de poder contar con el consentimiento de las familias de los distintos usuarios/as para que, ya una vez preparados y adquiridas las habilidades y destrezas necesarias, comenzasen a realizar compras en el supermercado solos y sin ningún tipo de apoyos. Para que las familias comprobasen el trabajo previo realizado y observasen que su hijo/a era capaz de realizar dicha actividad de forma autónoma, se les mostró un vídeo que recogía todo este proceso de trabajo, así como la realización autónoma de compras en el supermercado por cada uno de los/as usuarios/as. De este modo las familias, algunas de ellas reticentes y con miedos a que sus hijos/as salieran solos a entornos en la comunidad, observaron y comprobaron directamente las CAPACIDADES y HABILIDADES que sus hijos/as poseían para poder realizar la actividad por sí solos, sin la necesidad del apoyo del profesional.

ANTECEDENTES

El contexto de la buena práctica surge en el Hogar Funcional de Asociación ADEPSI, donde residen de lunes a viernes un total de 8 personas con discapacidad intelectual de edad adulta, que precisan de apoyos intermitentes o limitados en áreas básicas de la vida diaria. Antes de la puesta en marcha de la Buena Práctica, el objetivo que el Hogar Funcional tenía era la atención básica residencial a personas con discapacidad intelectual que, por circunstancias familiares o por lejanía del domicilio familiar, necesitaban vivir allí de lunes a viernes. Esto derivaba en que la programación y actividades que allí se desarrollaban iban orientadas al desarrollo del bienestar emocional de los residentes, así como la creación de un clima de convivencia cálido. Este hecho implicaba que el desarrollo de actividades en la comunidad, así como en cualquier otro entorno, contara siempre con la figura del profesional de apoyo, el cual guiaba y acompañaba en todo el desarrollo de las mismas.

Con el desarrollo de la buena práctica se ha instaurado en el Hogar Funcional una nueva filosofía y metodología de trabajo, ya que ha supuesto que la programación se planifique según necesidades, expectativas y demandas de los/as residentes; planificando, a partir de ellas, los apoyos necesarios. Por otro lado, ha

supuesto un cambio del objetivo principal del Hogar Funcional, ya que éste se ha convertido en el lugar de aprendizaje de toda una serie de habilidades y destrezas de vida independiente, de cara a que los/as que allí residen puedan, en la medida de sus posibilidades individuales, vivir en un futuro solos o de forma semi-independiente (pisos tutelados, en pareja...).

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Aparte de la observación directa y demandas explícitas de los usuarios del hogar funcional, inicialmente y antes del desarrollo de la buena práctica, se desarrolló un método de diagnóstico objetivo, que se utilizó para la realización de un **análisis sobre la calidad de vida de los usuarios y del servicio** (Analizando la Calidad de Vida y Calidad del Servicio. Colección manuales y guías ODC. IMSERSO. 2000), con el fin de conocer, de manera objetiva, en qué áreas o dimensiones de su vida y en relación con el hogar los usuarios consideraban que no estaban satisfechos. Dicho análisis reflejó que existía una serie de indicadores que reflejaban que necesitaban seguimiento y debían darse respuestas, tales como: que no tomaban decisiones sobre cuestiones importantes de sus vidas y que éstas eran tomadas por otras personas (familias y profesionales); que no contaban con apoyos vecinales para la utilización de los recursos; que no formaban parte de la vida vecinal normal y que no sabían actuar y prevenir situaciones de riesgo. Las conclusiones del citado estudio revelaban la necesidad de orientar las programaciones a procesos según intereses de los mismos, así como en la realización de actividades en la comunidad, siendo necesario el trabajo coordinado con dicho entorno, así como con el familiar.

PROCESO SEGUIDO

En un inicio se plantea la idea de introducir paulatinamente, y siempre con la supervisión del técnico de atención directa (TAD), aprendizajes fuera del entorno del hogar vinculados al área de uso de la comunidad. Sin embargo su desarrollo en la práctica era muy complejo, ya que suponía realizar los distintos aprendizajes con todos los usuarios a la vez, no obteniéndose resultados óptimos. Por otro lado, los usuarios del centro, además de contar con una serie de limitaciones asociadas a su discapacidad intelectual poseían “otras dificultades”, producto de la

inexistencia de aprendizajes previos de vida autónoma, que eran:

- Desconocimiento de itinerarios o recorridos desde el hogar a cualquier otro entorno.
- Carencia de conocimientos básicos de seguridad vial: cruzar con o sin paso de peatones y con o sin semáforo.
- Conductas socialmente inadecuadas: exceso de confianza ante desconocidos, comportamientos inadecuados.
- Inseguridad para la realización de tareas en la comunidad: no saber actuar ante imprevistos o situaciones de riesgo.

Todo esto nos confirmaba la idea de contar con apoyos específicos e individualizados, que permitiesen orientar los aprendizajes según las necesidades individuales de cada uno de los usuarios. Por ello, y gracias a la colaboración de dos alumnos en prácticas, iniciamos un trabajo más específico con cada persona, orientando los aprendizajes, según las áreas que necesitaban más apoyos: por un lado, estaban los objetivos vinculados a la realización específica de la compra del producto en el supermercado: elección correcta del producto, precio y calidad, relación de cortesía y comunicación con los profesionales del establecimiento. Y por otro, estaba el aprendizaje del itinerario hacia el supermercado desde el Hogar Funcional y viceversa, seguridad vial para el desplazamiento correcto, y el uso del teléfono móvil en caso de emergencia o necesidad.

En toda la programación se realizó una evaluación continua del proceso desarrollado (fichas de registro y de observación) y reuniones semanales de seguimiento, introduciendo todas las modificaciones, adaptaciones y ajustes necesarios para la consecución de objetivos. Este período de aprendizaje inicial se prolonga unos tres meses, a partir del cual comienzan a salir solos, pero con la supervisión continua por parte de los alumnos en prácticas, los cuales seguían observando y registrando todas las incidencias: conductas, consecución o no de objetivos, reajustes necesarios...

Del mismo modo, se hizo un trabajo con el personal del supermercado, ya que

se les informó del programa que se estaba realizando con el fin de que no tuviesen ningún “trato de favor” con los usuarios o les prestasen apoyos “innecesarios”, ya que debían ser ellos mismos los que solicitasen ayuda si fuera precisa. Igualmente, la TAD acudía frecuentemente al supermercado para recibir información de los trabajadores sobre el proceso que se estaba desarrollando. Todo este aprendizaje se prolongó durante unos meses más, teniendo como resultado final la realización de todos los objetivos planificados de forma autónoma. Sin embargo, no llegaban a realizar las compras completamente solos, ya que no se contaba con la autorización de las familias. Para ello, convocamos una reunión con todas donde se les explicó el proyecto que se estaba poniendo en marcha y la importancia de contar con su colaboración y consentimiento. Como estrategia metodológica, y con el fin de que las propias familias observaran las habilidades y capacidades de sus hijos, tomamos la decisión, con el consentimiento de todos los usuarios, de grabar en vídeo todo el proceso de aprendizaje realizado, mostrándose a las familias en la citada reunión. En dicho objetivo se observaba destrezas adquiridas por los usuarios tales como:

- Saber llamar al hogar funcional y a la TAD por el móvil.
- Cruzar correctamente la calle (paso peatones con/sin semáforo), llegar al supermercado y regresar al hogar funcional.
- Elegir y comprar el producto correcto (pagando).
- Conducta socialmente adecuada, tanto en la calle como con el personal del supermercado.

Con todo ello, cada familia observó a su familiar realizando autónomamente la tarea, hecho que evidenciaba la capacidad de todos en la realización de los objetivos, y que ante cualquier imprevisto disponían de los recursos y las técnicas de comunicación necesarios para hacerles frente.

El resultado obtenido con las familias fue óptimo, ya que dieron su consentimiento para que sus hijos/as realizasen, de forma autónoma y sin presencia del profesional, compras en el supermercado, aceptando además globalizar estos aprendizajes a otros entornos diferentes: farmacia, tiendas, ferretería, panadería...

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Esta buena práctica se implantó de forma definitiva en el centro, ya que no sólo se ha generalizado su desarrollo en otros entornos de la comunidad: farmacias, ferreterías, panadería, grandes almacenes...; sino que, además, supuso un cambio en el objetivo del centro. Todo este hecho permite seguir desarrollando aprendizajes de objetivos que potencien la autonomía y la autodeterminación de los usuarios del centro. En la actualidad, la buena práctica continúa desarrollándose y la hemos ampliado a otros servicios que la comunidad nos brinda.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

La buena práctica ha servido principalmente a:

- **Las personas con discapacidad intelectual usuarios del centro:** ya que ha supuesto, por un lado, el desarrollo de programaciones para aprendizaje según demandas de los usuarios (fomento de la autodeterminación) y por otro, el uso de recursos de la comunidad de forma independiente, como cualquier otro ciudadano (rol social).
- **Las familias:** observan a sus hijos desarrollando tareas de forma independiente, por lo que se deja a un lado la visión de la “discapacidad”, siendo sustituida por la de la “capacidad”. Comprueban que sus hijos son capaces de hacer cosas si se les enseñan y se les ofrecen los apoyos que necesitan, dejando a un lado, los miedos y la sobreprotección.
- **La propia entidad y los profesionales que la componen:** ha supuesto un cambio en la planificación de las programaciones del centro, ya que se realizan según demandas y expectativas de los propios usuarios, no por los propios profesionales.

El desarrollo e implementación de esta buena práctica ha supuesto un impacto en la calidad de vida de los usuarios, pues dimensiones como la **autodeterminación, desarrollo personal y bienestar emocional**, se convierte en los tres grandes pilares de esta buena práctica.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Qué hemos aprendido:

- A planificar las programaciones del centro a partir de demandas y expectativas de los usuarios.
- A desarrollar un proceso de trabajo en equipo: profesionales, usuarios y familias.
- A vincular a la familia en el proceso de trabajo para la autodeterminación y vida independiente de los usuarios.

Qué podemos enseñar:

- Una metodología de trabajo centrada en la persona.
- Un trabajo participativo con las familias.
- Un trabajo en equipo de los profesionales.

LO QUE SE DEBE HACER

- Hacer partícipes a los usuarios desde el principio, escuchar sus demandas, explicarles el proceso de trabajo, los resultados que se van obteniendo.
- Realizar un aprendizaje previo exhaustivo donde se prevea posibles inconvenientes o dificultades que se podría encontrar el usuario, preparándolo para poder dar una respuesta adecuada.
- Planificar exhaustivamente todo el proceso de trabajo, pero a la vez, debe ser flexible, que permita el reajuste.
- Dejar que los usuarios comentan errores, eso también es aprendizaje.
- Es importante hacer partícipes a las familias del proceso, eso va a permitir que colaboren y no sean limitadoras.
- Es importante realizar todo este proceso dentro de un equipo de trabajo que suponga un apoyo y retroalimentación entre los distintos profesionales.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- No debemos dejar elementos sin contemplar y planificar, los usuarios y familias deben sentirse seguros.
- Trabajar al margen de las demandas y expectativas de los usuarios.
- Trabajar al margen de las familias.
- Trabajar sin el respaldo de otros profesionales y de la entidad.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Generalización de mayores entornos: de ocio y tiempo libre, tanto en el entorno próximo al Hogar Funcional, como otros.

Participación de actividades promovidas por el barrio (distrito): Universidad popular...

Desarrollar actividades solos en el Hogar Funcional, sin la presencia del técnico de atención directa.

Contar con otros recursos de alojamiento diferentes, como pisos tutelados, para que aquellos usuarios que tengan las destrezas y habilidades de vida independiente adquiridas, puedan avanzar y conseguir mayores cotas de autonomía e independencia.

Buenas Prácticas en...

AUTODETERMINACIÓN EN PERSONAS CON NECESIDAD DE APOYO GENERALIZADO

Nombre de la entidad: PROBOSCO.

Promotor/es de la buena práctica: Elena Cañete Torralbo y todo el equipo de atención directa.

Federación a la que pertenece: FEAPS Canarias.

Coordinador o persona de contacto: Elena Cañete Torralba.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde septiembre de 2005.

Otros datos que se consideren relevantes: La población con la que se desarrolla la práctica es con personas con necesidades de apoyo generalizado.

LA BUENA PRÁCTICA

Esta práctica se desarrolla en PROBOSCO, un centro de atención a 23 personas con necesidades de apoyo generalizado, mayores de 18 años (todas ellas mujeres). La práctica implica a todo el equipo de trabajo.

La primera acción consistió en una experiencia de *benchmarking* en la que participamos todos los profesionales del centro. Nos trasladamos a la isla de Gran Canaria donde visitamos otros centros para conocer su realidad y aprender de otros modelos. Queríamos establecer una reflexión profunda sobre nuestro trabajo después de diez años.

Paralelamente a través de los profesionales de FEAPS Canarias, comenzamos una nueva línea de formación y reflexión sobre autodeterminación, necesidades de apoyo diferenciales, calidad de vida, etc.

Tras un período formativo y de trabajo en grupo, nos propusimos realizar un cambio de actitudes en nosotros, así como volver a evaluar las necesidades de nuestras residentes, planteándonos como **objetivo** que éstas aumentaran su capacidad de **autodeterminación**.

El cambio se ha establecido en varios aspectos.

Establecer cambios en el lenguaje

Nos hemos propuesto un cambio en el lenguaje de los profesionales al hacernos conscientes de lo importante que resulta utilizar unas u otras palabras. Ejemplo; cambiamos el término “niñas” heredado de las familias y arraigado en nuestra comunicación habitual por el de “chicas”. También hemos querido modificar otros parámetros para-verbales como la forma de dirigirnos a ellas.

Cambios en las actitudes

Estamos trabajando para la consecución de un cambio de actitudes en nuestro día a día, pasando del proteccionismo, al respeto y la igualdad.

Elaboración de nuevos programas:

- **Programa de salidas nocturnas:** (cena, cine, bolera, etc.) con antelación las residentes eligen el lugar al que desean acudir. Una vez hecha la elección, cada una tiene su tiempo para elegir su ropa, asearse, maquillarse... etc. Cada una decide lo que desea comer, qué película ver, etc.
- **Programa de salidas diurnas destinadas a las compras:** las residentes valoran previamente y eligen in situ lo que quieren comprar, en base a:
 - Las tareas que desarrollarán más tarde (alimentación, en el caso de talleres de cocina, plantas para la huerta, etc.).
 - Las necesidades personales o preferencias (ropa, maquillaje, regalos, etc.).
- **Programa de salidas diurnas destinadas al ocio:** se han ampliado las ofertas de ocio creando nuevas oportunidades específicas para grupos muy reducidos de personas con afinidades en preferencias concretas: parques recreativos, zonas tranquilas, playa, zonas turísticas, etc.

Creación nuevas infraestructuras

- **Una nueva cocina-comedor adaptada:** Algunas residentes preparan y realizan las labores diarias de una cocina como: cocinar, montar la mesa, fregar, servir y recoger, etc. También se propicia un ambiente idóneo para la sobremesa, café, etc., dando lugar a la conversación entre el grupo. Es aquí donde surgen propuestas y proyectos inmediatos de salidas, compras, actividades, etc.
- **Participación en la elección de alimentos:** sobre todo en el caso de personas sin comunicación oral y graves afectaciones, hemos facilitado mediante miradas, señalar con la mano..., que elijan en el postre y la merienda aquello que deseen comer entre lo disponible, por ejemplo: elegir entre fruta y yogurt, galletas, etc.
- **Programa de economía de fichas:** para mejorar el autocontrol emocional y el manejo del dinero por medio de un panel con imágenes. Se ha iniciado un programa de economía, según el cual y de forma contingente al trabajo, se puede conseguir una ficha canjeable por dinero. También ayuda a tener información accesible del dinero del que se dispone individualmente. Más tarde, con el apoyo necesario, se canjean las fichas por dinero real y cada cual decide en qué lo gasta o si lo acumula para una situación determinada.

En relación a la **programación** es necesario mencionar el avance realizado, ya que hasta entonces era elaborada por los técnicos en función de las áreas de trabajo, sin embargo, actualmente se programa en equipo, mediante dinámicas de grupo, con la participación de profesionales de atención directa como mejores portavoces de las usuarias y en algunos casos con la participación de las personas con discapacidad.

Para llevar a cabo algunas de las actividades anteriores hemos tenido que adquirir un coche adaptado de pocas plazas, que supone un avance en la inclusión y normalización social al realizar las salidas en pequeño grupo.

Mediante todas estas actividades creemos que se propicia la autonomía y el reparto de responsabilidades. Observamos también una mayor implicación y cohesión del grupo de profesionales.

Entendemos que cambiando el contexto más próximo a través de nosotros como principales agentes, estamos también haciendo de modelo a otros entornos cotidianos como la familia, la comunidad, etc.

En cuanto a las residentes, observamos cambios conductuales y emocionales esperados y satisfactorios. Responden aceptando el reto y dando muestras de ser capaces de decidir y elegir en muchos aspectos de su vida cotidiana.

ANTECEDENTES

En un principio el centro era considerado un hogar, las residentes tenían un bajo nivel de autodeterminación. Los profesionales del centro les hacíamos las labores diarias que debe realizar cualquier persona, tales como, vestirse, comer, asearse, etc. Pasaban la mayor parte de su tiempo dentro del centro, realizando actividades grupales, sin tener en cuenta sus preferencias. En nuestro trabajo nos regíamos por un parámetro establecido. La programación del centro la realizaban los profesionales individualmente.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Los profesionales de PROBOSCO teníamos la necesidad de autoevaluarnos y observarnos desde fuera. Sentimos que después de diez años era necesario replantearnos nuestra aportación a las personas con discapacidad para las que trabajamos. Decidimos formarnos y realizar una actividad común de cohesión y reflexión. Pensamos que debíamos propiciar la consecución de una mejor calidad de vida para las residentes siendo ellas las protagonistas.

Los conocimientos adquiridos desde FEAPS sobre el derecho a la autodeterminación de las personas con discapacidad nos han sido de gran ayuda para que nuestro equipo de trabajo desarrollase buenas prácticas, que facilitan el paso hacia la planificación centrada en la persona (en lo cual nos estamos iniciando).

PROCESO SEGUIDO

El proceso que se ha llevado a cabo para el desarrollo e implantación de esta buena práctica se ha basado en:

- Jornadas formativas sobre la autodeterminación en personas con discapacidad.
- Reuniones de todos los profesionales que integran el centro (psicóloga, trabajadora social, administrativa, cuidadoras, fisioterapeuta, médico, encargada de taller, conductora, mantenimiento del hogar, etc...).
- Programaciones de equipo para el desarrollo de las actividades llevadas a cabo en el centro.
- Sesiones de trabajo para la elaboración del material necesario (agenda visual, panel con imágenes, etc...). En estas sesiones las residentes han aportado sus opiniones y colaboración para completar la programación realizada por el equipo del centro.
- Puesta en práctica de la programación. Inicio en octubre de 2005.
- Evaluación y valoración en equipo de la práctica, mediante reuniones semanales.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Una vez llevada a cabo la implantación o puesta en práctica de las actividades destinadas a la autodeterminación con todas nuestras usuarias, han surgido algunas **dificultades**, tales como:

- Coordinar los horarios laborales de todos los trabajadores para realizar las reuniones de equipo, teniendo en cuenta la sobrecarga que este trabajo conlleva (hemos llegado a reunirnos de 10 a 12 de la noche en varias ocasiones por el problema de turnos de trabajo).
- Búsqueda de métodos idóneos para llevar a cabo la autodeterminación con nuestras residentes (algunas de ellas con escaso nivel de comunicación).
- La asimilación por parte de las residentes de su propia autonomía y las dificultades que pueden surgir en el día a día.
- La preocupación de las residentes por su propia imagen, desarrollando apren-

dizajes en cuidados básicos de sí mismas.

- Las actitudes de las residentes, ya que la asimilación de ser personas adultas y comportarse como tales no es fácil para ellas.
- Nuestra propia resistencia al cambio de hábitos tan arraigados.

Ahora bien, en relación a las **facilidades** encontradas debemos decir:

- La disponibilidad de todos los trabajadores del centro para la consecución del cambio.
- A corto plazo la mayoría de las residentes han adquirido un mayor grado de autodeterminación con éxito, aunque aún en tareas muy sencillas.
- Aunque ha sido un trabajo en equipo cansado y costoso ha sido muy gratificante.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Podemos afirmar que la práctica ha servido para mejorar la CALIDAD DE VIDA de las chicas, tanto dentro como fuera de la residencia, un aprendizaje diario en el cual tienen las oportunidades de expresarse y disfrutar según sus propios deseos.

Creemos que repercute directamente en su BIENESTAR EMOCIONAL, (se muestran satisfechas, participativas, preguntan por las actividades, etc). Se han propiciado nuevas RELACIONES INTERPERSONALES dentro y fuera del centro. Creemos sin duda que ha aumentado notablemente la AUTODETERMINACION de las personas con discapacidad y la motivación de los profesionales del equipo de PROBOSCO.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

La lección que hemos aprendido con la realización de esta buena práctica es que ante el derecho de autodeterminación de las personas con discapacidad grave-

mente afectadas no se deben poner barreras. Se trata de trabajar con creatividad y respeto para que estas personas tengan la oportunidad de conducir sus propias vidas, favoreciendo su integración en la sociedad y mejorando su calidad de vida.

Para los centros, personas, profesionales, familias relacionadas con la discapacidad que quieran seguir nuestra línea de trabajo, se debe ser consciente de que para llevar a cabo esta buena práctica se necesita una formación previa sobre el tema a trabajar, además de la implicación de todos los profesionales que prestan ese servicio en la realización y puesta en práctica del tema.

LO QUE SE DEBE HACER

- Contar con las sugerencias, deseos y decisiones de las personas con discapacidad.
- Programaciones individuales adaptadas a cada persona y a sus necesidades.
- Destacar la importancia del trabajo en equipo y su implicación.
- La evaluación permanente del proceso.
- Conseguir los recursos necesarios (humanos, materiales, económicos, etc...) para la mejora de la calidad de vida de las personas con necesidades de apoyo generalizado.
- Eliminar vicios y miedos.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Intentar conseguir varios objetivos a corto plazo.
- Que el grupo de trabajo tome decisiones sin tener en cuenta las opiniones de las personas interesadas.
- Imponer nuestro criterio ante situaciones conflictivas sin conocer los motivos de la otra persona.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Trabajar con las familias y contagiarles nuestra ilusión.

La utilización de sistemas alternativos de comunicación para facilitar la participación de las personas con más dificultades.

Seguir evaluando.

Ahondar en la determinación de indicadores que nos permitan evaluar con fiabilidad nuestro trabajo.

Trabajar a fondo la ética para llegar a ser buenos interlocutores.

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

El habernos formado sobre el tema y haber mantenido jornadas de reflexión sobre cómo olvidábamos el derecho de la autodeterminación de las personas con las que trabajamos tendiendo a imponer nuestros criterios, fue el motivo primordial por el que consideramos necesario un cambio hacia la mejora del funcionamiento de nuestro centro y desde donde hemos partido para conseguirla. Mantenemos la esperanza de que esta buena práctica se siga llevando a cabo de igual manera o mejor en un futuro.

Buenas Prácticas en...

VOX NOSTRA, GRUPO DE AUTOGESTORES

Nombre de la entidad: Fundación Privada Proyecto Aura.

Promotor/es de la buena práctica: Área de atención: jóvenes con discapacidad intelectual.

Federación a la que pertenece: APPS.

Coordinador/es o persona/s de contacto: Gloria Canals, directora de la Fundación.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Fecha de inicio: 1997 (en marzo del 2001 se constituyó como asociación).

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Vox Nostra es un grupo de auto representación y ayuda mutua que forma parte de la Fundación Proyecto Aura, que es un servicio para la inserción laboral de personas con discapacidad intelectual que se basa en la metodología de Empleo con Apoyo.

Vox Nostra nació el año 1997 con la intención del Proyecto Aura de ofrecer un espacio donde sus jóvenes participantes pudieran debatir y defender sus derechos y sus intereses, así como la integración laboral en el mercado ordinario y poder hacer realidad sus sueños como todos los jóvenes de nuestra sociedad.

El grupo está formado por algunos de los jóvenes más veteranos del Proyecto Aura. Desde que se constituyó en el grupo participan entre diez y doce jóvenes, mayoritariamente con síndrome de Down, que ya son trabajadores veteranos en el

mercado ordinario (trabajan en empresas como: Zara, la Caixa de Catalunya, la Universidad de Barcelona, la Universidad Autónoma de Bellaterra, la Generalitat de Catalunya...). El grupo cuenta con la presencia de un profesional, que ejerce como dinamizador para ofrecerle las herramientas necesarias para satisfacer sus expectativas y poder cumplir sus objetivos. También participan ocasionalmente jóvenes sin discapacidad como voluntarios.

En el grupo se trabajan ámbitos tan importantes como el desarrollo personal y social y mediante las reuniones y debates que se realizan se pretende:

- Conocer los diferentes puntos de vista del grupo.
- Valorarse y hacerse respetar conociendo y defendiendo los derechos y deberes.
- Buscar las formas más correctas para expresar sus deseos y necesidades.
- Tener ideas propias y saber comunicarlas.
- Prosperar buscando el apoyo cuando sea necesario.
- Dirigir la propia vida siendo cada día más responsables y autónomos; llegar a la autodeterminación.

El buen funcionamiento del grupo y su difusión en conferencias por España y otros países de Europa, explicando la experiencia de opinar y defender el empleo con apoyo y otros derechos de las personas con discapacidad, ha favorecido el crecimiento personal de los integrantes del grupo y la consecución de gran parte de los objetivos planteados. También el grupo Vox Nostra ha abierto una vía de reflexión y trabajo con otros jóvenes, participando y organizando encuentros con otros grupos de autogestores.

ANTECEDENTES

Vox Nostra se creó ante la falta de un espacio de reflexión y debate para poder dar

respuesta a todas las inquietudes y dificultades de los jóvenes con discapacidad intelectual que participan en el Proyecto Aura, y que se generan en la transición a la vida adulta (los cambios en las relaciones familiares, laborales, de pareja, con los amigos y en especial todo lo relacionado con el concepto de uno mismo). También se creó ante la necesidad de dar a conocer y promocionar la regulación del empleo con apoyo.

Para dar respuesta a las diferentes necesidades se creyó oportuno crear un grupo de ayuda mutua (autogestores) basándonos en las experiencias de los primeros grupos de *self-advocacy* de Suecia y del mundo anglosajón que bajo el lema “People First” (“en primer lugar las personas”), pedían que se les viese por lo que eran y tenían y se les dejase de ver por lo que les faltaba.

Se proponían hablar por sí mismos, ganar espacio en la toma de decisiones respecto a su propia vida, participar y contribuir en la vida de la comunidad ofreciendo la oportunidad de que se mejorasen sus competencias personales y sociales, aumentando la confianza en sí mismos y la satisfacción personal.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Los objetivos que nos hemos planteado en este espacio de reflexión y debate con el grupo son:

- Conocer puntos de vista diferentes al de uno mismo.
- Valorarse y hacerse respetar.
- Buscar las formas más correctas para expresar sus deseos y necesidades.
- Tener ideas propias y saber comunicarlas.
- Prosperar buscando el apoyo cuando sea necesario.
- Dirigir la propia vida siendo cada día más responsables y autónomos.

La mayoría de los objetivos planteados se han alcanzado a diferentes niveles, en función de los diferentes perfiles de los jóvenes participantes.

En el ámbito grupal se han alcanzado objetivos como el sentimiento de pertenencia a un grupo y lo que esto conlleva.

A nivel individual hay que valorar el trabajo de introspección que algunos han hecho a partir de lo que quieren en su vida, han descubierto quiénes son, han aceptado sus limitaciones, la ayuda y han descubierto sus potencialidades que a la vez ha hecho mejorar su autoestima.

PROCESO SEGUIDO

El grupo se reúne semanalmente en un día y una hora pactada al inicio del curso y que ha de ser compatible con sus horarios laborales.

El grupo Vox Nostra desde sus inicios se ha beneficiado de la infraestructura de la Fundación Proyecto Aura igual que de los recursos materiales. Respecto a los recursos humanos el dinamizador es un profesional del equipo del Proyecto Aura.

En las reuniones, a las que asisten de forma regular todos los participantes, se van trabajando los diferentes objetivos al tiempo que se tratan temas de interés que ellos mismos proponen: autoestima, autonomía y tiempo libre, relación sociedad - personas con discapacidad, trabajo, vivienda...

También se han realizado encuentros con otros grupos de diferentes partes de España organizados en estancias combinadas con actividades de tiempo libre.

La motivación y la participación de los jóvenes han servido de indicador para ir evaluando el grupo de forma positiva.

Por otro lado la valoración positiva de las personas que han conocido el grupo lo han animado a seguir trabajando para conseguir sus objetivos.

Las diferentes evaluaciones trimestrales han servido para mejorar los puntos débiles y reforzar las potencialidades a nivel de grupo.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

El grupo de autogestores Vox Nostra ha dirigido sus acciones en dos ámbitos de actuación:

- Difusión del lema “Ciudadanos de pleno derecho” y
- Trabajo personal con el grupo y para el grupo.

El grupo ha participado en congresos de empleo con apoyo, universidades y diferentes entidades. Por ejemplo, ha participado en la organización de los actos de la celebración del Año de las personas con discapacidad en la ciudad de Sabadell, con un Cine Forum y un calendario con reflexiones sobre los derechos de estas personas y ha organizado la jornada de trabajo de los autogestores en la VII Conferencia de la EUSE (European Union Supported Employment), realizada en Barcelona en 2005 con la participación de 35 países.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

La participación de estos jóvenes en el grupo de autogestores les ha facilitado su transición a la vida adulta. También les ha ayudado a madurar y ha quedado reflejada su capacidad de posicionarse ante las diferentes situaciones que se plantean día a día de forma adecuada.

A nivel familiar, la experiencia ha permitido romper con los estereotipos que muchas personas tienen respecto a las personas con discapacidad, como la infancia eterna. También ha ayudado a las familias a ser conscientes de la sobreprotección que ejercen sobre estos jóvenes de manera no favorable para su integración y socialización.

Respecto a la organización, el papel de la persona de apoyo, “dinamizador”, se

ha modificado con el tiempo pasando de un estilo más bien directivo, pues el grupo en sus orígenes necesitaba de unas directrices más marcadas, a un estilo más colaborador, en el que el dinamizador únicamente se limita a guiar el grupo y ayudarlo a conseguir sus objetivos.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

La experiencia nos ha demostrado que cuanto más confianza y expectativas crea el dinamizador sobre los jóvenes, más respuesta obtiene de éstos, incluso de jóvenes que normalmente demuestran pocas habilidades. Un factor muy relevante es el nivel de exigencia que se ha creado entre ellos, a la vez que son muy conscientes y respetuosos de las habilidades de cada uno.

Por otra parte, el participar en este grupo ha permitido a sus miembros desarrollar y mejorar sus capacidades de lectura y escritura y a su vez, este hecho ha contribuido a aumentar su motivación por estar en el grupo y mejorar personalmente.

A pesar de los muchos logros también hay momentos muy duros debido a la frustración de algunos de los participantes a nivel individual, por ejemplo a la hora de asumir algunas limitaciones, y del grupo en general.

En la actualidad uno de los aspectos que pensamos que se ha mejorado respecto a otros grupos es la autonomía del grupo. Hemos comprobado que sin la ayuda constante del dinamizador los jóvenes son capaces de autogestionarse. Pensamos que en este sentido la función del dinamizador es bastante innovadora, siendo éste uno más en el grupo.

LO QUE SE DEBE HACER

- Crear un grupo con la suficiente motivación y empuje para trabajar en equipo con la finalidad de conseguir los objetivos planteados.
- Interaccionar con otros grupos de autogestores para favorecer el intercambio de experiencias y el enriquecimiento mutuo.

- Dar a conocer el grupo a la sociedad en general especialmente a las instituciones públicas y privadas que puedan ayudarnos a conseguir nuestros objetivos.
- Hacer un seguimiento de la evolución y del trabajo realizado del grupo para garantizar su eficacia y continuidad.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Olvidarse del colectivo con el que estamos trabajando y en consecuencia de sus limitaciones y frustraciones, que requerirán de un apoyo más individual.
- Perder de vista la autentica finalidad del grupo de autogestores.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Con el tiempo Vox Nostra ha ido evolucionando consiguiendo los objetivos planteados, éstos todavía son válidos, pero el crecimiento personal y social del grupo ha hecho necesario que se formulen nuevos objetivos con el fin de dotar al proyecto de una buena salud y continuidad. En la actualidad Vox Nostra se plantea nuevos objetivos como:

- Ofrecer a otros jóvenes con discapacidad su apoyo para aumentar las expectativas como ciudadanos de pleno derecho.
- Opinar y sensibilizar a los ciudadanos de ámbitos relacionados con la discapacidad.
- Ayudar a implicar los gobiernos municipales y otras instituciones de nuestra ciudad.
- Defender derechos y deberes como jóvenes de esta sociedad.
- Animar a más miembros del Proyecto Aura a participar en Vox Nostra.

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

La experiencia nos demuestra que cuantos más jóvenes con discapacidad intelectual puedan gozar de grupos de autogestores, más posibilidades tienen de participar activamente en la sociedad y ser ciudadanos de pleno derecho.

Vox Nostra ha solicitado la participación en el Programa Europeo YOUTH-Action 5 “Down” to 2009 European elections. El objetivo del Programa es dar la oportunidad a jóvenes con síndrome de Down de conocer el parlamento Europeo y poder ejercer con conocimiento su derecho al voto como ciudadanos europeos.

Buenas Prácticas en...

PROCESO DE INTERVENCIÓN EN EL ÁREA DE “HABILIDADES SOCIALES, AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD”

Nombre de la entidad: ASPRONA (Valladolid).

Promotor/es de la buena práctica: M^a del Mar Barquín, Rosario Borreguero. Equipo del Centro “Dos Pinos”.

Federación a la que pertenece: FEAPS Castilla y León.

Coordinador/es o persona/s de contacto: M^a del Mar Barquín.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: 2000 / 2006.

- Programa de participación familiar”: 2000/01.
- Programa de formación para el desarrollo de habilidades sociales, afectividad y sexualidad. Dirigido a personas con discapacidad intelectual 2002/2006.
- Documento de BBPP en la dimensión afectivo-sexual 2003/04.
- Exposición fotográfica “Melodía Social”: 2004/2006.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

El centro Dos Pinos de ASPRONA inicia en el año 2000 un proceso de intervención en el área de habilidades sociales, afectividad y sexualidad de personas adultas con discapacidad intelectual.

En un primer momento nuestro foco de atención se dirige hacia las necesidades de orientación y formación de las personas con discapacidad. No obstante se impone la necesidad de buscar, con carácter previo, fórmulas de colaboración y

de co-responsabilización familiar necesarias para un adecuado enfoque y desarrollo del proyecto. Al mismo tiempo, que tratamos de acordar líneas de actuación comunes a todos los profesionales del centro. Contemplamos por tanto diversas áreas de trabajo:

Familia

Ampliamos los foros de participación en el centro de día entre familia - profesionales. Realizamos un programa de grupo al que se incorporan voluntariamente 14 padres, madres y hermanos/as de personas con discapacidad, junto a la dirección del centro, y tres profesionales del equipo: dos de atención directa y un psicólogo. El programa se desarrolla a lo largo de diez reuniones, en las que se debaten los siguientes aspectos:

- Concepto, visión e incidencia de la dimensión afectivo-sexual en la calidad de vida de las personas.
- Mitos y prejuicios. El tabú de la sexualidad.
- La sexualidad en las personas con discapacidad: proceso de evolución; vivencia, expresión y resolución de necesidades afectivo-sexuales y de relación.
- Análisis, valoración y propuesta de trabajo para la superación de las dificultades familiares/ profesionales/ sociales, en la aceptación de la dimensión afectivo-sexual de las personas con discapacidad.
- Los derechos de las personas con discapacidad “incapacitadas” desde el punto de vista legal.
- Necesidades de apoyo y de orientación de las personas con discapacidad en la dimensión afectivo-sexual. El papel complementario de familias y profesionales.



La realización de este programa es de vital importancia para el centro, pues entendemos que condiciona el proceso de trabajo “con” y “para” las personas con discapacidad. Pretendemos así avanzar hacia la toma de decisiones conjunta, planificada y coherente, que contemple los derechos de las personas y sea respetuosa con marcos comunes de valores.

Personas con discapacidad

Diseñamos y ponemos en marcha un programa de formación que trata de adecuarse a las diversas necesidades de apoyo. Con él pretendemos el desarrollo de sus propios recursos personales y capacidades para una mejor resolución de las necesidades afectivas, sexuales y de relación; tratando además de conocer, orientar y canalizar su potencial afectivo-sexual y procurando su ajuste al contexto sociocultural.



Las primeras acciones formativas se dirigen a todos los usuarios del centro, respetando los agrupamientos heterogéneos existentes y la ratio de personal 1/10. Se incide en el desarrollo de habilidades sociales y de comunicación abordando los siguientes bloques de trabajo:

- 1) La familia y los vínculos afectivos
- 2) Rol de género
- 3) La amistad, la cooperación y la ayuda.

A medida que avanza el programa se van configurando agrupamientos más homogéneos en cuanto a las necesidades de apoyo: niveles de comprensión, de expresión, interés sobre el tema y experiencia afectivo-sexual. Así desde el año 2004, diversificamos los programas de formación, manteniéndose en esta acción formativa 30 de los 62 usuarios. Trabajamos aspectos relacionados con:

- El cuerpo y la imagen corporal.
- La identidad y la orientación sexual.
- La conducta sexual.
- El origen de los niños.
- Nociones básicas sobre planificación familiar.

Contemplando de forma transversal diversos aspectos, entre otros, aquellos relacionados con la prevención de situaciones de abuso sexual.

Profesionales

Resulta necesario avanzar en el desarrollo y adecuación de nuestro “rol profesional” para la prestación de apoyos en esta área de vida. Por lo que, a través de procesos de reflexión y debate, elaboramos un documento rebuscas prácticas que constituye un recurso de apoyo para la mejora de la práctica profesional.



Dicho documento recoge:

- Los modelos y referentes que orientan nuestra actividad, que son fundamentalmente aquellos asumidos por las organizaciones del ámbito FEAPS.
- El compromiso de los profesionales para abordar esta área de vida en consonancia con los modelos asumidos.
- “Árboles de toma de decisiones” y “protocolos de actuación” para: 1) la prestación de apoyos en áreas de vida como el “cuidado personal” que requieren un especial manejo de situaciones de intimidad. 2) Conductas de masturbación. 3) Relación sexual. 4) Relaciones de pareja. 5) Prevención de situaciones de abuso sexual.

Contexto social

Cada año el centro Dos Pinos colabora en la realización de acciones de sensibilización social. Desde el año 2004 ponemos en marcha una exposición fotográfica

itinerante, que va recorriendo las diversas zonas de la ciudad y un número importante de poblaciones de la provincia. Esta exposición incluye instantáneas de vida, y el ejercicio de derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Incluyendo también aspectos relacionados con la dimensión afectivo-sexual.

ANTECEDENTES

ASPRONA (Valladolid) es una asociación de padres y madres que trabaja desde 1962 por la plena promoción vital de las personas con discapacidad en Valladolid y provincia. Su misión es la de satisfacer necesidades educativas y asistenciales y de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y de sus familias mediante la promoción y gestión de servicios y programas sociales.

El Centro de Día “Dos Pinos” de ASPRONA presta servicio a 63 personas adultas con necesidades de apoyo limitado /extenso en diversas áreas de vida. El 80% de ellas reside en el domicilio familiar, utilizando el 20% restante, servicios residenciales en la red de viviendas tuteladas de la entidad. Aproximadamente 2/3 de los usuarios se encuentran en situación legal de “incapacidad”.

ASPRONA dispone de un servicio ocupacional y de programas: de formación continua; cuidado personal y de la salud; de participación social y familiar; y talleres lúdico/creativos. Cuenta con un “equipo de trabajo” formado por la dirección del centro y profesionales: de atención directa, coordinación, psicólogo, médico (10%) y trabajador social (50%).

En 1998, dos años después de su apertura, los usuarios solicitan reiteradamente información de carácter afectivo-sexual. Por otro lado constatamos su ausencia de formación u orientación en este sentido, a lo largo de la etapa de escolarización, junto a dificultades importantes para la comunicación, la identificación y expresión de afectos, el establecimiento de relaciones y la canalización de impulsos, lo que a menudo genera situaciones de conflicto en el centro.

Familias y profesionales hemos ejercido en el pasado, acciones de negación, control y prohibición de la conducta sexual, siendo nuestra práctica profesional

inadecuada y tendente a realizar intervenciones puntuales y en situaciones de conflicto. Tomamos conciencia así mismo, de nuestras propias dificultades en la toma de decisiones sobre cómo, cuándo y de qué manera actuar, junto a la necesidad de mejorar los niveles de formación específica del equipo de centro.

Por otro lado, encontramos importantes dificultades a la hora de abordar este tema con las familias. De forma episódica se producen situaciones de carácter afectivo-sexual entre usuarios, que producen gran alarma entre las familias, generando actitudes de culpabilización y desconfianza hacia el centro. Se impone por tanto, la mejora de los canales de comunicación familia/centro, la normalización en el intercambio de información, el avance hacia la aceptación de esta dimensión de vida, así como la necesidad de acordar con las familias el papel que a cada uno de nosotros corresponde en la prestación de apoyos.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La detección de necesidades de intervención familiar se obtiene fundamentalmente a través de las reuniones individuales con familias, que se planifican al inicio de cada temporada.

Instrumentos para la detección de necesidades de formación y orientación

La experiencia de trato diario con las personas con discapacidad, supone el mejor recurso en este sentido. No obstante tratamos de incorporar instrumentos de registro que finalmente avalen, objetiven y cuantifiquen la necesidad detectada. Para ello utilizamos:

- Observación no sistemática en situación natural.
- Ficha “registro de incidencias” elaborada por el centro en la que se describen contextos y conductas de carácter afectivo-sexual.
- Aplicación de “Cuestionario de Habilidades Sociales” (Monjas, I.,1994).
- Reuniones del equipo del centro, para la valoración de usuarios que requieren apoyo y orientación en ese área de vida.

Estos procesos de trabajo, focalizan la atención del profesional sobre su práctica diaria, tomando conciencia de la inconsistencia de las propias actuaciones y de la necesidad de diseñar recursos de apoyo profesional.

PROCESO SEGUIDO

Finalizado el proceso de detección de necesidades y habiendo avanzado en la consolidación de las relaciones de confianza entre familia y profesionales mediante la realización del programa familiar, diseñamos y ponemos en marcha el programa de formación destinado a las personas con discapacidad. Para ello, adaptamos recursos editados (según consta en las referencias bibliográficas) e incorporamos en esta fase, la colaboración de una psicóloga becaria de la Universidad de Salamanca, contando también con acciones de asesoramiento por parte de expertos en la materia de esa Universidad.

El equipo de centro acuerda los siguientes aspectos:

- La participación de los profesionales de atención directa, que realizarán la actividad educativa en acciones de formación continua (gestionadas por FEAPS Castilla y León, por la propia entidad, etc.).
- Para abordar algunos bloques temáticos se cuenta con la participación del psicólogo del centro y de otros de la Concejalía de Educación y Cultura del Excmo. Ayuntamiento de Valladolid, así como con personal de Atención Primaria del Centro de Salud Arturo Eyrías, del SACYL.
- Se programan desde el año 2002, reuniones de equipo para: 1º) La descripción, estudio y debate de cada bloque temático elaborado. 2º) Procurar un estrecho seguimiento sobre la marcha del programa: objetivos de trabajo, adecuación de actividades, dificultades encontradas, motivación/implicación de usuarios y del personal, desarrollo y/o captación de recursos, metodología; sistemas de valoración....
- Se diseñan acciones orientadas a mantener la implicación y la colaboración familiar en el transcurso de la acción formativa.

- Se planifica la reorganización progresiva de los grupos de formación, para la adecuación del programa a las diversas necesidades de apoyo.
- Se da prioridad al trabajo centrado en el desarrollo de habilidades sociales, actitudes y vivencias sobre el aprendizaje de contenidos, complementando las acciones de información, de debate en grupo y de trabajo individual con dinámicas específicas de “psicomotricidad vivencial”.

Profesionales

Para la elaboración del documento de buenas prácticas en afectividad y sexualidad se programan durante el 2003/2004, reuniones mensuales de equipo coordinadas por el psicólogo del centro.

Acciones de sensibilización social

Fotografías e imágenes vienen siendo un recurso importante en la actividad cotidiana del centro, por lo que decidimos utilizar su poder de comunicación para la transmisión de información hacia nuestro contexto inmediato, poniendo en marcha la exposición fotográfica itinerante titulada “Melodía Social”.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Nuestra pretensión inicial de incorporar y normalizar la prestación de apoyos en este área de vida, entendemos que queda satisfecha o al menos “canalizada” a través del proceso de trabajo realizado, siendo importante el camino que aún falta por recorrer.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

El avance en las relaciones de confianza y colaboración PDI/familia/profesional permite orientar el trabajo conjunto, hacia la búsqueda de estrategias y el desarrollo de recursos de apoyo para la familia y para la persona con discapacidad intelectual.



El equipo del centro “constata”, persona a persona, el desarrollo de habilidades de comunicación y relación entre las personas con discapacidad intelectual y la progresiva normalización de su comportamiento afectivo-sexual, disminuyendo sensiblemente la incidencia de situaciones de conflicto. Al igual que disminuye la tensión sentida por los miembros del equipo del centro en el ejercicio del rol profesional. Contamos ahora con un documento que orienta la práctica cotidiana y que, contemplando los modelos de referencia asumidos por las organizaciones del ámbito FEAPS, va permitiendo su efectiva incorporación.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

La progresiva interiorización, por parte de las personas con discapacidad y de todos los que convivimos con ellas, sobre el valor de la dimensión afectivo-sexual como DERECHO, como expresión genuina de la forma de ser y estar en el

mundo, como potencial de crecimiento, maduración, bienestar..., va impregnando nuestro estilo de trabajo y las relaciones entre las personas con discapacidad intelectual y entre éstas y los profesionales, las familias y esperamos que también en las personas de nuestro entorno social. A ello contribuye, sin duda, el largo proceso de trabajo realizado, largo y lento en esta ocasión, no a causa de las propias personas con discapacidad que buscan con naturalidad, osadía e inteligencia, sí, y en un contexto restrictivo y hostil, un modo de vivirse y de expresarse como personas sexuadas.



Largo y lento por la pertinaz obcecación de profesionales, familias y resto de la sociedad, quedando así en evidencia nuestras propias dificultades para tratar, en plano de igualdad, a las personas con discapacidad.



LO QUE SE DEBE HACER

- ☉ El éxito en la realización de proyectos, iniciativas y retos en los centros, lo es en buena medida si consigue contar con todos los miembros del equipo. Es necesario “perder bien el tiempo”, conquistando espacios y tiempos para la reflexión y el debate. Finalmente estos espacios se convierten en un importante recurso para la motivación profesional y para la formación continua.

- Para avanzar en la conquista del derecho de las personas con discapacidad intelectual, que viven en el seno de su familia y se encuentran incapacitadas legalmente, hacia el reconocimiento de su dimensión afectivo sexual y el ejercicio de la autodeterminación en este área de vida, es necesario involucrar en el proceso a padres, madres y tutores legales.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Captar, fotocopiar, “aplicar” un programa, impartir clases, realizar acciones puntuales y hablar solo de sexo. Todo ello NO es hacer formación y orientación afectivo/sexual.
- Los esfuerzos encaminados únicamente hacia el control de conductas afectivo/sexuales entre personas con discapacidad intelectual, además de faltar a la ética y a los derechos fundamentales de las personas, estén o no legalmente incapacitadas, son claramente inútiles y pueden ser la base de comportamientos agresivos, disruptivos y/o no ajustados a la norma social.
- Descubrimos el proceso de trabajo a medida que se va desarrollando. Seguramente es más fácil, y somos capaces de dosificar mejor nuestras fuerzas y recursos, con la idea clara, que solo ahora tenemos, de las exigencias y de la dimensión, también temporal, de este proyecto.
- El conjunto de acciones realizadas adolece en alguna medida de la incorporación de instrumentos “objetivables” de valoración . No obstante, es el propio “proceso” en sí mismo, tanto o más que el “resultado”, lo que posee un gran valor, siendo conveniente la captación, diseño y aplicación de instrumentos, para la planificación y seguimiento de los proyectos que traten de cuantificar sus niveles de eficacia.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Es necesario un trabajo orientado hacia la implantación de acciones de educación afectivo-sexual acordes con cada etapa del ciclo vital. Contemplando estos aspectos, desde el inicio de la escolarización y a través de todo el circuito educativo que culmina tras la superación de los periodos de formación profesional, ofreciendo así oportunidades para un desarrollo integral, más acorde a las necesidades cambiantes de las personas con discapacidad intelectual. Facilitando además la natural asimilación de esta esfera de vida por parte de las familias.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Cascón, P. y Martín, C.(1995). *La alternativa al juego I. Juegos y dinámicas de educación para la paz*.

García, J. L. (1994). *Mi primer cuento de información sexual y afectiva*. Donosita: ELKAR G. I. E.

García, J. L. (2000). *Educación sexual y afectiva en personas con minusvalía psíquica*. Asociación Síndrome de Down Cádiz y Bahía.

Gómez Zapiain, J. (1999-97). *Avances en sexología*. Servicio editorial de la Universidad del País Vasco.

Harimaguada, C.(1993). *Materiales didácticos de educación afectivo-sexual*. Santa Cruz de Tenerife: Consejería de Educación, Cultura y Deportes, Gobierno de Canarias.

López, F.(1990). *Educación sexual*. Madrid. Fundación Universidad/Empresa.

López, F.(1995). Segunda edición (2000).*Prevención de los abusos sexuales de menores y educación sexual*. Salamanca: Amarú.

López, F., y del Campo, A.. (1997). *Prevención de los abusos sexuales de menores y educación sexual*. Salamanca: Amarú.

López, F., y Olazábal, J.C. (1998) *Sexualidad en la vejez*. Madrid: Pirámide.

López, F.(1999). *La inocencia rota*. Barcelona: Océano.

López, F.(2002). *Sexo y afecto en personas con discapacidad*. Madrid: Biblioteca Nueva

Marshall, W.L. (2001). *Agresores Sexuales*. Barcelona: Ariel.

Monjas, I. (1994). *Programa de habilidades sociales*.

Programa de educación afectivo-sexual (2000). Servicio central de publicaciones del gobierno vasco. Vitoria-Gazteiz

Varios autores (2000). *Atención de Día. Orientaciones para la Calidad*. Madrid: FEAPS, Manuales de Buena Práctica.

Varios autores (2003). *Caminando hacia la excelencia. Buenas prácticas de calidad*. FEAPS (II). Madrid: Colección FEAPS.

Buenas Prácticas en...

PROYECTO LÚDICO - RELACIONAL, POR LA TOLERANCIA

Nombre de la entidad: Fundación Pro-disminuidos Psíquicos Finestrelles, Asociación de Ayuda a Personas con Disminución Psíquica, ALPI.

Promotor/es de la buena práctica: El proyecto cuenta con la participación de personas adultas con discapacidad intelectual que son usuarios/as de dos Servicios de Terapia Ocupacional y alumnos/as de 1er. curso de E.S.O. de escuela ordinaria.

Federación a la que pertenece: APPS.

Coordinador/es o persona/s de contacto: Leonor Castillo, directora técnica Fund. Finestrelles; Teresa Carmona , directora técnica ALPI.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Se viene haciendo anualmente desde septiembre de 1993.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

A partir de un tema que sirve de hilo conductor, se articulan una serie de actividades que reúnen a dos colectivos: personas con discapacidad intelectual y alumnos de 1º de E.S.O., con la intención de procurar un espacio de interacción y comunicación que permita el conocimiento mutuo a nivel personal (aficiones, intereses, realidad del día a día...) y a nivel general. Coincidiendo con el inicio del curso escolar se hace, en la escuela, una charla-presentación del proyecto a los alumnos que participarán en el año en curso. Se les presenta la filosofía del proyecto, objetivos, dinámica de las actividades, contenidos, compromiso, se les

muestra un video ilustrativo y se les pasa una encuesta inicial donde se les pregunta acerca de su visión sobre las personas con discapacidad intelectual, contactos previos que hayan podido mantener, su opinión acerca de las actividades que les planteamos... Posteriormente se presenta a los padres de dichos alumnos, ofreciendo una descripción del proyecto y pautas de cómo trabajar esos contenidos en el ámbito familiar; al final del curso se hace otra reunión de valoración con las familias.

Desde septiembre hasta mayo se llevan a cabo encuentros mensuales. Para ello se organizan grupos mixtos integrados por personas de las tres entidades y que son dinamizados y conducidos por los educadores. Cada grupo trabaja un aspecto diferente del tema escogido, en este año el tema ha sido “Los medios de comunicación” y los grupos constituidos han sido: prensa, radio, televisión, cine y teatro. Las sesiones de cada grupo se complementan con salidas: visita a una rotativa de un periódico, emisora de radio, visita a las instalaciones de una televisión...

Se trata de fomentar en un ambiente lúdico el trato entre estos dos colectivos de diferentes características y facilitar al máximo la relación entre las personas que los integran.

Dentro del proyecto se incluye un encuentro de distinta índole, que consiste en el conocimiento práctico de los contenidos de Ocupación Terapéutica de cada uno de los centros ocupacionales (montajes de tipo manipulativo en uno de los centros y artesanía en el otro) y conocer así a estas personas en un ámbito distinto como es el laboral. Los alumnos tienen la oportunidad de desarrollar las mismas tareas que llevan a cabo las personas con discapacidad en sus respectivos talleres.

Estos encuentros suscitan en los alumnos dudas y cuestiones que se abordan en las sesiones de reflexión mensuales que se hacen en la escuela con el grupo de alumnos, los tutores y profesionales de los centros ocupacionales. Se tratan temas como: la etiología de las diferentes discapacidades intelectuales, las dificultades que sufren estas personas en diferentes áreas de su vida cotidiana, los soportes que necesitan, su futuro, las oportunidades laborales... Se muestran videos relativos a estas temáticas y se comentan. Los alumnos cumplimentan cuestionarios que nos permiten observar la evolución de su visión sobre las personas con discapacidad en general y su conocimiento y relación con las personas con que interactúan en

el proyecto en concreto.

En junio se lleva a cabo la jornada de clausura que permite poner en común el trabajo de los diferentes grupos (elaboración de una revista, realización de un informativo de T.V., programa de radio...); esta presentación se complementa con una comida para todos los participantes y con actividades lúdicas.

ANTECEDENTES

Ambas entidades, ALPI y Fundación Finestrelles, trabajamos en la atención de personas con discapacidad intelectual y siempre habíamos constatado las escasas posibilidades de relación e interacción de nuestros usuarios con personas que no sean familiares, compañeros o profesionales. De forma que creamos espacios de encuentro entre los usuarios de ambas entidades. A partir de la positiva valoración de éstos nos planteamos incorporar al proyecto a personas con características y edades diferentes.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Para nosotros, la realización de este proyecto nos ha permitido trabajar una serie de objetivos que siempre habíamos observado que constituyen necesidades esenciales de nuestros usuarios. Esta práctica nos ha permitido incidir en los siguientes objetivos:

- Convivencia, integración, normalización.
- Fomentar la relación intergeneracional.
- Valoración de las capacidades y limitaciones personales (usuarios/as y alumnos/as).
- Educar en la diferencia, la pluralidad.
- Enriquecimiento personal de los participantes.
- Dar a conocer la realidad social y el lugar que ocupan las personas con discapacidad en nuestra sociedad.

PROCESO SEGUIDO

En este proyecto contamos, después de 13 años, con un procedimiento bastante estructurado que supone: sesiones informativas (alumnos, familias, centros educativos, entidades de nuestro entorno, otros centros ocupacionales...), elaboración de cuestionarios que nos permiten recibir información acerca del nivel de comprensión del proyecto, de las dudas, de sus expectativas, de las propuestas de mejora, de sus conclusiones... (encuestas individuales a los alumnos, cuestionarios a los profesionales que participan, a las familias de los alumnos), sesiones de reflexión y valoración en grupo con los participantes (alumnos, usuarios y ambos juntos), elaboración de un video ilustrativo del proyecto aportando imágenes y texto, exposiciones divulgativas y de sensibilización en espacios culturales de la ciudad (centros culturales, polideportivos, encuentros escolares...) reuniones periódicas con los profesionales que participan en los encuentros (desde cada entidad por separado y de forma conjunta) y con los tutores de los alumnos.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Éste es un proyecto que después de 13 años está incorporado en nuestra programación y no ha hecho sino ampliarse y enriquecerse a partir de las sucesivas valoraciones y mejoras propuestas. Hemos de destacar la dificultad que ha supuesto encontrar un centro educativo (Centro Educativo FAX) que crea, participe activamente e impulse un proyecto como este, lo cual hace posible marcarse nuevos objetivos e introducir nuevos contenidos.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Para los usuarios/as del centro ocupacional supone: experiencias nuevas, la oportunidad de compartir un espacio normalizador, oportunidades de comunicación con personas de diferentes características, motivación, mejora de la autoestima, integración en la comunidad.

En el caso de los alumnos de 1º de E.S.O. les permite llevar a cabo una experiencia educativa fuera del marco académico, tener conocimiento de la realidad de

las personas con discapacidad, reconocimiento de sus propias capacidades y limitaciones, crecimiento personal, educación en valores.

Para las familias de los usuarios supone una oportunidad de que sus hijos puedan tener relación con nuevas personas con/sin discapacidad y que al mismo tiempo sean conocidos y valorados como personas individuales, no sólo como parte de un colectivo.

Las familias de los alumnos valoran la experiencia única que han tenido sus hijos, fomenta la implicación en la educación de sus hijos e incluso hay quienes colaboran presencialmente en los encuentros y en la jornada de clausura final.

Para la organización, las entidades supone un medio de atender las necesidades de nuestros usuarios, recoger iniciativas e impulsar proyectos propuestos por nuestros profesionales que contribuyen a mejorar nuestra atención y favorecer una actitud de cambio, de no estancamiento; poder participar en otras experiencias educativas diferentes de las habituales.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Hemos aprendido a ver a nuestros usuarios/as en un marco diferente del habitual, “desplegando” una serie de habilidades que habitualmente no muestran en nuestro contexto (por exceso de familiaridad, porque no se dan las ocasiones propias...): habilidades de comunicación verbal y no verbal, preocupación por su aspecto físico, inicio de la interacción, habilidades sociales, nivel de participación en actividades nuevas de carácter formal y lúdico...

Como equipo de profesionales nos permite trabajar conjuntamente en un proyecto que requiere de la participación de **todos** en su programación, puesta en práctica y valoración lo cual constituye una herramienta muy útil para el resto de nuestras intervenciones.

Nos supone una coordinación con otras entidades de nuestro sector y también de otros ámbitos.

LO QUE SE DEBE HACER

- Buscar actividades lúdicas y motivadoras a través de las cuales facilitar la interrelación.
- Dedicar espacios suficientes para la reflexión y el traspaso de información, que permitan a un colectivo conocer mucho más acerca del otro.
- Aunque no importa la temática, cual sea el lugar y la frecuencia de los encuentros, o el número de personas que participen, sí consideramos oportuno que el proyecto tenga una duración prolongada (un curso escolar, por ejemplo) a fin de que el conocimiento entre las personas sea real.
- No olvidar que ambos colectivos, en nuestro caso, son de edades muy dispares, por ello se debe cuidar al máximo qué actividades escoger para que todos los participantes se sientan cómodos.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Forzar la participación de aquellas personas que no desean integrarse en el proyecto (en nuestro caso ningún alumno ha rechazado la actividad, pero podría darse la situación).
- Olvidar que los alumnos se encuentran en plena fase de pre-adolescencia, época poco dada en general a la práctica de la tolerancia y el respeto por el otro. Habrá que reconducir comentarios y algunas actitudes propias de estas edades.
- Reducir los encuentros a actividades lúdicas; hay que añadir siempre sesiones o tareas que fomenten la reflexión acerca de lo que se está desarrollando, facilitar la introspección y análisis sobre los sentimientos que suscitan estos encuentros.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

En cuanto a la mejora del proyecto en sí, nos gustaría añadir en la próxima edición el pasar más encuestas a los monitores y educadores participantes, así como a las familias de ambos colectivos, a fin de conocer de manera escalonada su visión del proyecto a lo largo de la temporada.

Nos gustaría dedicar más esfuerzos a animar a otras entidades que trabajen con personas con discapacidad (talleres, servicios de tiempo libre...) a desarrollar proyectos similares que permitan la relación de las personas que atienden con colectivos sin discapacidad intelectual. “Conocer es saber”. La información es básica para lograr la normalización y la integración.

Ya son trece los años que llevamos desarrollando esta actividad, creemos que sería interesante llevar a cabo un estudio de cómo ha influido la experiencia en las personas que han pasado por ella en este tiempo.

Buenas Prácticas en...

VOLUNTARIOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Nombre de la entidad: ANFAS (Asociación Navarra a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual).

Promotor/es de la buena práctica: ANFAS.

Federación a la que pertenece: FEAPS Navarra.

Coordinador o persona de contacto: Ainhoa Ezquerro, Responsable de zona Estella.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Verano 2004 – verano 2006.

Otros datos que se consideren relevantes: El periodo de desarrollo de la práctica es del 1 de junio al 30 de septiembre. Desde el año 2004 a la actualidad.

LA BUENA PRÁCTICA

Nuestra buena práctica consiste en crear un espacio de encuentro donde las personas con discapacidad intelectual puedan interactuar con otras personas, desarrollando una actividad voluntaria. Así creamos el albergue de ANFAS para peregrinos del Camino de Santiago. Las personas con discapacidad intelectual realizan la función de hospitaleros atendiendo a los peregrinos.

Contamos también con la colaboración de voluntarios sin discapacidad que, además de atender el albergue, administran los apoyos que las personas con discapacidad necesitan para realizar su función.

Con esta práctica pretendemos acercar el mundo de la discapacidad a la pobla-

ción en general y a los peregrinos en particular, proponiendo un contacto directo con las personas con discapacidad y ofreciendo a los peregrinos sus capacidades y habilidades.

Además, damos respuesta a las demandas de los autogestores de nuestra asociación, ofertándoles la posibilidad de ser voluntarios y colaborar de forma directa en la asociación.

Los voluntarios deben cubrir al menos un turno que va desde las 14:00 a las 22:00. En cada turno debe haber una persona con discapacidad y otra sin discapacidad. Existe una habitación para los voluntarios destinada a aquellos que realizan más de un turno seguido. Esta habitación dispone de 4 plazas: 2 con discapacidad y 2 sin discapacidad.

El albergue cuenta con 34 plazas, salón, zona de baños y duchas, cuarto para bicis, oficio-cocina-comedor, máquina de refrescos y conexión a Internet gratuita.

Ofrecemos a disposición del peregrino tanto información y folletos sobre el Camino de Santiago como información diversa acerca de nuestra asociación y los programas que llevamos a cabo.

Intentamos, en la medida de lo posible, favorecer el contacto entre peregrinos y personas con discapacidad. Estos últimos son los encargados de responder a sus preguntas y ofrecerse a ayudarles en lo que necesiten (lugares de interés en la zona, supermercados, farmacias, correos, restaurantes, horarios, etc.).

ANTECEDENTES:

ANFAS se constituyó el 28 de Mayo de 1961, siendo aprobados sus Estatutos el 2 de enero de 1962. En 1999 fue distinguida por el Gobierno de Navarra con la Medalla de Oro de Navarra por su trayectoria durante sus casi cuarenta años de existencia. ANFAS es miembro FEAPS Navarra, y fue declarada de Utilidad Pública el 31 de Diciembre de 1970.

ANFAS está presente en toda Navarra a través de sus delegaciones en Pamplona, Sangüesa, Tudela, Tafalla y Estella. En Estella, lugar donde tenemos ubicado el albergue, ofrecemos programas de ocio, atención temprana, informáti-

ca, psicomotricidad y musicoterapia, habilidades de vida en el hogar, información y asesoramiento a familias, grupos de formación, etc. Con estos programas pretendemos alcanzar nuestros objetivos y ver cumplida nuestra misión que es la de mejorar la calidad de vida, el desarrollo personal y la participación en la sociedad de las personas con discapacidad intelectual de Navarra.

Estella es bien conocida como paso y parada indiscutible en el Camino de Santiago. La continuada afluencia de peregrinos hizo que los hospedajes para estos se quedaran pequeños. Por tanto, existía una clara necesidad de plazas para peregrinos.

En nuestro empeño por llevar a la sociedad nuestra labor y así mentalizarla y sensibilizarla en temas de discapacidad intelectual, con el deseo expreso de los grupos de autogestión de nuestra asociación (“nos gustaría que desde la asociación nos dieran más oportunidades de relacionarnos con personas sin discapacidad para que ellos pudieran descubrir nuestras capacidades y no sólo nuestras limitaciones”), con la evidencia de esa necesidad de plazas para peregrinos en Estella, y la infraestructura de que disponíamos, el proyecto tomó forma y se puso en marcha en junio de 2004 como una experiencia piloto.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La sensibilización y mentalización social ha sido siempre una línea de trabajo prioritario en nuestra asociación. Hemos trabajado de formas muy diversas este objetivo y somos conscientes de que la mejor forma de llegar a la sociedad es creando espacios de convivencia con personas con discapacidad.

En ANFAS colaboran como voluntarios un total de 500 personas al año repartidas en distintos programas (ocio, psicomotricidad y musicoterapia, vacaciones, respiros, etc.) Es decir, que hemos llegado a todas estas personas y su entorno cercano. El programa del albergue nos ofrecía la oportunidad de ampliar un poquito más este abanico.

Los grupos de autogestión más veteranos en la asociación nos hacen llegar sus opiniones y sus necesidades, de tal forma que contribuyen participativamente en la mejora de la asociación, por lo tanto en una mejora de su calidad de vida. Estos grupos nos demandaban espacios de encuentro con personas sin discapacidad,

espacios de participación social voluntaria y esto fue lo que nos movió a poner en marcha el proyecto.

PROCESO SEGUIDO

En primer lugar se tuvo una entrevista con el ayuntamiento de Estella para conocer la viabilidad de nuestro proyecto. De esa entrevista se extrajo un interés común por ponerlo en marcha.

En 2004 se realizó una inversión de 60.000 euros para la adecuación del local a las normativas vigentes. El proyecto contó con la colaboración de las personas con discapacidad intelectual y sus familias que, de forma voluntaria y con mucho cariño e ilusión, dieron forma a este proyecto. Se constituyó una comisión de albergue, compuesta por personas con discapacidad intelectual, familiares y profesionales de ANFAS, cuya función era y sigue siendo la de organizar el funcionamiento del albergue (instalaciones, información sobre la asociación y sobre el Camino, materiales necesarios, colaboración con los albergues de la zona, entrega de folletos publicitarios, divulgación, etc.). De esta primera experiencia piloto se hizo una valoración positiva y propuestas de mejora de cara a los próximos años.

En 2005, el servicio de voluntariado de ANFAS realizó la campaña de captación anual incluyendo esta vez el programa del albergue en Estella. Esta medida se llevó a cabo para mejorar la asignación de los turnos y garantizar su cobertura durante los meses que el albergue permanece abierto. Se realizaron entrevistas con cada uno de los voluntarios y se organizaron los cursos básicos sobre discapacidad en los que se les informa mediante dinámicas y exposiciones los temas relativos a nuestro colectivo (qué es la discapacidad intelectual, causas, síndromes asociados, sistemas de apoyos, primeros auxilios...).

En 2006 la inversión para la eliminación de barreras arquitectónicas y adecuación a la normativa fue de 24.000 euros. En la actualidad contamos con un albergue que reúne todas las condiciones de accesibilidad (rampas, elevadores y baños adaptados).

Por primera vez se ha realizado un curso de formación para voluntarios con dis-

capacidad intelectual en el que se les informa de las funciones que tienen que realizar como hospitaleros y sus derechos y deberes como voluntarios. Así mismo, firman el acuerdo de voluntariado tal y como está recogido en la Ley del Voluntariado.

Como novedad, este año 2006 se ha invitado, por medio de los grupos de autogestión, a todos los autogestores de otras comunidades a participar en el programa como voluntarios.

La comisión de albergue continúa reuniéndose con la responsable del programa para revisar el funcionamiento y mejora del programa. De la misma forma, existe una coordinación constante con la responsable del voluntariado para asignar y garantizar que los turnos estén cubiertos.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

En 2004 fue una experiencia piloto. En el año 2005 se verificó, revisó y validó el programa y ya en este año 2006 está consolidado y tenemos una apuesta firme de mejora continua para ofrecer un servicio de calidad.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Las personas con discapacidad intelectual sienten la oportunidad que tienen de corresponder a la labor voluntaria que reciben. Ante una persona que viene de fuera y desconoce la población, ellos tienen la oportunidad de guiar, ayudar y acompañar a personas con menos capacidades en ese entorno. Supone un sentimiento de ayuda y utilidad importante y existe un compromiso y responsabilidad de colaboración.

Para la asociación supone un logro importante en lo que supone la valoración y potenciación del voluntariado, y la realización de una importante labor de atención al peregrino difundiendo y mostrando la realidad de la discapacidad intelectual.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA

PRÁCTICA

Las personas con discapacidad intelectual tienen mucho que ofrecer y sobre todo, muchas ganas e ilusión de formar parte de un proyecto de forma voluntaria.

Es necesaria una buena organización y ser consciente de que hay que administrar bien los apoyos que necesitan los voluntarios con discapacidad.

LO QUE SE DEBE HACER

- Contar con el apoyo e implicación de las familias.
- Dar formación a voluntarios (con y sin discapacidad).
- Coordinación entre profesionales (responsable albergue, responsable voluntariado), familias y voluntarios.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Ofrecer a la sociedad solamente la realidad de las personas con discapacidad más autónomas. Nuestro colectivo es muy heterogéneo y solamente ofrecemos una visión de la discapacidad que en muchos casos no se corresponde con la realidad que viven muchas familias.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Vamos a seguir dando la formación necesaria a los voluntarios sin discapacidad para que tengan una visión global de la discapacidad y ofrecerles herramientas que les sirvan para convivir con personas con discapacidad y así ofrecerles los apoyos que necesiten.

Queremos organizar actividades diversas en el albergue para incrementar el espacio de relación entre los peregrinos y los voluntarios y así fomentar la convivencia y conocimiento.

Buenas Prácticas en...

HACIA LA AUTOGESTIÓN DEL OCIO

Nombre de la entidad: Asociación para Personas con Síndrome de Down, ASSIDO.

Promotor/es de la buena práctica: Centro Ocupacional de ASSIDO.

Federación a la que pertenece: FEAPS Región de Murcia.

Coordinador/es o persona/s de contacto: Antonio Zamora García.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: En el año 2004.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

El Programa de Ocio y Tiempo Libre de ASSIDO comenzó en el año 1995, coordinado por los propios profesionales del centro, llevando a cabo actividades que nos ofrecía la comunidad.

En el año 2000 ya se contrató una persona especializada y dedicada exclusivamente para este servicio. Este programa tuvo una gran aceptación tanto por parte de los participantes como de sus familias, a la vez que hubo un aumento de demandas de nuevos usuarios que querían participar, por lo que se aumentó progresivamente el número de horas del profesional hasta la jornada completa, cubriendo así todas las necesidades que iban surgiendo.

Dicho profesional está presente en la jornada diaria del centro ocupacional asumiendo la responsabilidad de todo lo que pueda surgir relacionado con el ocio.

Las actividades son elegidas por los participantes, contando siempre con el apoyo de los/as voluntarios/as, sin los cuales nos sería difícil desarrollar algunas

de ellas.

Pensamos que una buena práctica tendría que contemplar el disfrute de los participantes de la manera más autónoma posible, a través de la autodeterminación y capacidad de iniciativa.

Además:

- Elegir sus amistades y tomar entre todos las decisiones en aspectos organizativos y funcionales, aceptando y respetando las propuestas de los demás, donde ellos expresen qué actividades les interesan o no dependiendo de sus intereses.
- Que se adapten a distintas situaciones y contextos que se les presentan en su vida cotidiana (utilizar diferentes instalaciones, desenvolverse por ciudades o pueblos, etc.), siempre aceptando sus capacidades y limitaciones (sabiendo pedir ayuda cuando sea necesario para poder realizar las actividades que les atraen).
- Escoger las actividades de la comunidad que quieran realizar contando con sus posibilidades reales (niveles de habilidades y apoyos precisos, capacidad económica, tiempo, etc.) y las del entorno (accesibilidad arquitectónica, normas, horarios...).
- Practicar y mejorar las habilidades de comunicación verbal, no verbal (comprendiendo y utilizando símbolos generales del entorno) necesarias para iniciar y mantener diálogos, conversaciones con los demás (donde mantengan la mirada, postura corporal adecuada, tengan expresiones faciales, modulación de la voz adecuada según el contexto, que respeten los turnos de palabra, etc.).
- Intentar una mayor independencia, tanto con respecto a los compañeros, monitor, familia, etc., potenciando la autonomía. Explicándole siempre a la familia la importancia del disfrute de su tiempo libre adecuado, perteneciendo a un grupo de amigos, donde es reconocido como miembro activo de un grupo.
- Favorecer la toma de decisiones, ya que se dan algunas situaciones en la que la decisión más adecuada pueda ser la de pedir ayuda.
- Ampliar el número de miembros que componen el grupo (puede entrar quien lo

desea, pero siempre lo deciden los compañeros habiendo hablado antes con los padres o tutores para explicarles el programa).

- Informar y orientar a la persona con discapacidad hacia la oferta de ocio comunitario más adecuada a sus gustos, intereses y necesidades personales, asesorando a los participantes de todo con lo que podemos contar en la comunidad (asociaciones en las que pueden participar, ventajas de tener carné para entrar a diferentes entidades, bonos de descuentos, etc.).

ANTECEDENTES

Actualmente en ASSIDO se atiende a unos 280 usuarios de 0 a 44 años, de los cuales 120 se encuentran entre los 16 y los 44, y aproximadamente unos 80 participan del programa de ocio. A este colectivo es al que va dirigido el programa.

Al haber tantos participantes se tienen que subdividir en cuatro grupos. Grupos que suelen estar formados por personas con los mismos intereses personales y necesidades, relaciones de amistad, etc. Dentro de los grupos hay diferentes niveles de autonomía personal, habilidades adaptativas y sociales, con diferentes necesidades de apoyo para realizar la actividad, habiendo usuarios que necesitan apoyo extenso o generalizado y otros, que son la mayoría, que necesitan un apoyo limitado o intermitente.

Hay un quinto grupo formado por participantes con dificultades que hacen que sólo puedan acudir a actividades concretas: viajes largos, excursiones de día, otras actividades, etc. Ya que normalmente no pueden por diferentes motivos:

- Participantes trabajando (algunos de ellos con jornada a turnos).
- Participantes que viven muy lejos de Murcia.
- Participantes que ya tienen otras actividades programadas y tienen que elegir a cual quieren acudir.
- Participantes que tienen los padres mayores (a los que se les ayuda en la medida de lo posible).

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

En ASSIDO contemplamos el derecho de las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual a disfrutar y disponer de un tiempo libre y de ocio, entendiendo como ocio un conjunto de ocupaciones en las que una persona emplea su tiempo libre sin la necesidad de estar obligada a realizar esas actividades, siendo de libre elección y vividas como una experiencia positiva para ella.

Dentro de nuestro programa de ocio lo que intentamos conseguir es que el ocio sea un disfrute personal, poniendo al alcance del colectivo al que va dirigido el programa todos los medios y recursos necesarios para un disfrute adecuado, atendiendo a las posibilidades personales de cada joven y adulto frente a su discapacidad intelectual y a sus necesidades de apoyo. Fomentando:

- La autonomía personal (Bienestar Físico)
- La independencia personal (Bienestar Emocional)
- Potenciar la competencia personal (las actividades deben ser deseables por sí mismas, autotelismo)
- Las habilidades sociales (sentirse un miembro más de la comunidad)
- Elegir amistades (Relaciones Interpersonales)
- Elegir la participación en los recursos o servicios de su comunidad (Inclusión Social)
- Disfrutar de la actividad que ellos han escogido de la forma más autónoma posible (Autodeterminación).

PROCESO SEGUIDO

Para la consecución de este programa se organizan y realizan actividades de ocio y tiempo libre, intentando que las personas con discapacidad participantes cada vez sean más autónomas en la demanda de actividades y seleccionando las de mayor interés para el grupo.

Las actividades que suelen demandar más son: cine, discotecas, cenas, paseos,

conciertos, fiestas patronales, teatro, fiestas de celebraciones, visitas a exposiciones, museos, etc.

La asociación actualmente cuenta con los siguientes recursos:

- Personales: profesional especialista en ocio, voluntarios/as que participan activamente en las actividades que se realizan.
- Materiales y de infraestructura: contamos con la infraestructura de la asociación ASSIDO y los propios de la comunidad.
- Económicos: los propios de ASSIDO para mantener al profesional y las familias aportan el gasto de la actividad a realizar.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

No se puede hablar de resultados inmediatos, ya que esto es un proceso que se tiene que iniciar cuando las personas con discapacidad entran en la etapa prepupal, ofreciéndoles diferentes opciones para que vayan conociendo todo lo que pueden llegar a hacer en su ocio y tiempo libre. A la vez que se integran en la comunidad, que es donde realmente van aprendiendo y, aunque necesiten apoyo de profesionales, llegará el día que sepan hacerlo por sí mismos, siendo este el resultado final al que queremos llegar con este programa.

Con los participantes con los que contamos actualmente hay una gran satisfacción, ya que están poniendo mucho de su parte y llegando a conseguir los objetivos que se proponen, cada vez se van superando más barreras y eso les anima a seguir saltando otras muchas.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

El resultado obtenido ha sido muy positivo y ha quedado reflejado en los diferentes grupos de ocio, que demuestran que este espacio les resulta enriquecedor, ya que desarrollan habilidades sociales fuera del entorno del centro e interactúan con otros grupos sociales en las salidas, dentro de un entorno normalizado.

Tanto los profesionales como el personal voluntario, las familias y los usuarios,

valoran positivamente este programa, por lo que supone en cuanto a crecimiento personal para los participantes, ya que evolucionan progresivamente hacia un mayor nivel de autogestión de su propia vida. Durante todo el año se ha orientado tanto a los voluntarios como a los profesionales y familias del centro, a que tengan siempre en cuenta las preferencias de cada grupo y que sea éste quien decida qué quiere hacer durante su tiempo de ocio y tiempo libre. Esto se ha cumplido y ha quedado constancia de ello en cada una de las reuniones de coordinación realizadas.

La observación suele ser directa e indirecta en aquellos casos que no están presentes en la actividad el profesional y/o los voluntarios, donde la información se obtiene a través de los participantes, y de esta forma se interviene a posteriori para solucionar aquello que a ellos les es difícil resolver.

La opinión se recoge a través de cuestionarios de satisfacción y de comunicación verbal en reuniones periódicas con familias y participantes de los grupos, esta información nos reporta el *feedback* necesario para continuar y poder solucionar cualquier cuestión y/o problema que surja en el momento, realizando así el seguimiento del programa.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Podemos señalar que lo más importante es tener en cuenta la opinión de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales y de sus familias, adaptando las actividades a ellas y no al contrario.

LO QUE SE DEBE HACER

Para ello hay que tener en cuenta, los siguientes aspectos:

- Seguir revisando el programa adecuándolo siempre a las necesidades de las personas que atendemos, teniendo siempre en cuenta sus gustos, preferencias, peculiaridades, etc.

- Mantener la plena profesionalización para que los servicios prestados sean de calidad.
- Continuar ofertando el Servicio de Ocio tanto a los socios de la asociación como a las nuevas incorporaciones.
- Queremos conseguir un servicio estable de la asociación, con un presupuesto estable, con un espacio físico diferenciado que sirva de referente para los participantes y con personal dedicado a tal fin.
- Reforzar las acciones que favorezcan la participación de las personas con discapacidad, incidiendo en la idea de autogestión como una filosofía de trabajo en todos los ámbitos de la vida de las personas con discapacidad.
- Conseguir convenios estables con las administraciones públicas y empresas privadas para financiación económica o de otra índole, que nos permitan seguir avanzando en todas aquellas actividades que veamos que haya sido positivo llevar a cabo.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- La falta de comunicación antes y después de la organización de actividades.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Esta experiencia supone seguir trabajando, ya que todavía nos queda mucho camino por recorrer hasta conseguir que los participantes autogestionen su ocio y tiempo libre desde la preparación hasta la finalización y valoración de las actividades.

Buenas Prácticas en...

ROL PLAYING EN EDAD AVANZADA

Nombre de la entidad: Asociación ADEPSI.

Promotor/es de la buena práctica: Equipo técnico del Centro de Día.

Federación a la que pertenece: FEAPS Canarias.

Coordinador o persona de contacto: Gloria Reyes Alemán.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde octubre de 2004.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

La Buena Práctica se enmarca dentro del centro de día para personas con discapacidad intelectual en edad avanzada de nuestra asociación.

En este programa trabajamos para el mantenimiento de las destrezas que han sido adquiridas por los usuarios en una etapa anterior, reforzándolas y garantizando, a su vez, un mantenimiento físico adecuado. Creemos que es importante facilitar a las personas con discapacidad su participación en la toma de decisiones que afectan a su vida (autodeterminación): potenciamos su participación, comunicación, procurando buscar herramientas que nos permitan obtener resultados en este sentido.

Después de analizar las características de cada uno de los usuarios que forman parte de este grupo de edad avanzada, consideramos necesario poner en marcha algún tipo de herramienta que nos permitiera trabajar con ellos determinadas carencias que presentaban en cuanto a conductas y comunicación. De ello derivó que decidiéramos utilizar la técnica del *rol-playing*, para trabajar con ellos estos

aspectos. El *rol-playing* es una técnica de dramatización en grupo muy adecuada para el entrenamiento de una amplia escala de habilidades sociales principalmente. El trabajo de estas habilidades puede tener un valor preventivo, ya que se trata de adquirir la habilidad en situaciones ficticias para que, en situación real, se tenga adquirida la habilidad correspondiente para manejar dicha situación como por ejemplo: “pedir ayuda, presentarse...”.

En muchas ocasiones hemos validado la utilidad de esta técnica, pero nunca antes con un grupo similar a éste, dadas sus peculiaridades concretas por su discapacidad y un deterioro propio de su edad. Con la puesta en marcha de esta buena práctica hemos podido validar su eficiencia.

ANTECEDENTES

La Asociación ADEPSI desde sus comienzos, hace ya 24 años, ha ido adaptando los programas y servicios a las necesidades que, a lo largo de su trayectoria vital, han presentado las personas con discapacidad intelectual. En un primer momento fue preciso establecer servicios que atendieran a las personas con discapacidad una vez finalizara su etapa educativa. Posteriormente, se fue valorando la necesidad de facilitarles otros programas que posibilitaran su desarrollo pleno como personas y la mejora de su calidad de vida y la de sus familias. En este camino, hemos llegado con ellos a una nueva etapa, desconocida hasta ahora, pues hemos ido acompañándoles en su adultez hasta llegar a este nuevo ciclo: el comienzo de su envejecimiento.

Por ello, desde el año 2002 iniciamos distintas acciones encaminadas a poner en marcha nuestro tan ansiado *Centro de día para personas con discapacidad intelectual en edad avanzada*. Actualmente, a través de dicho servicio se atiende a seis usuarios. Se trata de un grupo de personas con más de 50 años, que presentan deterioros provocados y/o potenciados por el envejecimiento y que precisan de una atención personalizada y adaptada a sus necesidades y demandas.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

En el año 2002 realizamos diferentes acciones con el objetivo de identificar las necesidades concretas de la población a atender para, posteriormente, constituir el

Centro de Día. Dichas actuaciones se resumen en:

- Estudio sociológico para determinar la situación de las personas con discapacidad que envejecen en nuestra isla (*Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad intelectual en edad avanzada en Gran Canaria 2002*).
- Elaboración de una *Guía de Recursos* para personas con discapacidad intelectual en edad avanzada de Gran Canaria.
- Visitamos la Fundación San Cebrián en Palencia y la Asociación AMPROS de Cantabria para conocer experiencias que nos sirviesen de referencia.
- Asistencia al I Encuentro Nacional sobre Buenas Prácticas FEAPS (noviembre 2002).

Ya en el último trimestre del año 2004 constituimos el servicio, desarrollando una programación dinámica y participativa, en donde incluimos el rol-playing como herramienta que nos permitiera potenciar distintas carencias que habían sido detectadas.

A continuación pasamos a detallar diversos aspectos que observamos y que motivaron la puesta en marcha de la Buena Práctica:

- Problemas de conductas cívicas y de convivencia; de respeto a las normas y costumbres.
- Falta de comunicación para interactuar con otros.
- Dificultad para emitir mensajes.
- Poca capacidad para la resolución de problemas en la vida diaria.
- Necesidad de trabajar determinadas conductas en un pequeño grupo de características heterogéneas.
- Necesidad de que el grupo sepa desenvolverse sin problemas (con autonomía) en las distintas situaciones cotidianas.

PROCESO SEGUIDO

Cuando ponemos en marcha el centro se realizan distintas actuaciones previas:

- Reuniones del equipo (coordinadora, técnico de atención directa y técnico de educación física) para valorar la programación a desarrollar.
- Reuniones individuales con cada familia y usuario: Se recogen las demandas de los usuarios y sus familias. En estas reuniones, se consulta con las familias y la persona con discapacidad qué actividades son por las que, habitualmente, muestra mayor interés: Qué le gustaría hacer si se le diera a elegir. Se trata de que el usuario, en la medida de sus posibilidades, participe en el diseño y puesta en marcha de la programación: facilitarle la opción de tomar un papel más participativo en la toma de decisiones que afectan a su vida.

Una vez se constituye el servicio, las actuaciones desarrolladas son:

- Reuniones con las familias: Se contrasta con ellas el programa a ejecutar. Posteriormente, se planifican y ejecutan reuniones semestrales para valorar propuestas de mejora.
- Con los usuarios se establecen evaluaciones diarias y semanales de las actividades que se realizan, introduciendo modificaciones a medida que son demandadas por ellos.

A partir de estas actuaciones comenzamos a detectar determinadas carencias que se confirman al comenzar a ejecutar el programa. Es a partir de este momento y partiendo de las necesidades detectadas, cuando nos planteamos una serie de objetivos a trabajar:

- Comprender y expresar sentimientos de necesidad y deseos.
- Emitir mensajes adecuados a los receptores para una adecuada comprensión.
- Iniciar, mantener y finalizar la interacción con otros.
- Adquirir conductas cívicas y de convivencia y respeto de las normas y costumbres.
- Participar más activamente en la toma de decisiones que afectan a su vida diaria.

Todas las actuaciones que se desarrollan en el programa contemplan la consecución de los objetivos propuestos. En todo momento, ellos deciden qué actividades quieren realizar dentro de una serie de propuestas y, tras consensuar el programa previamente entre todos, se organiza la programación; se fomentan actividades que, además de trabajar distintos entornos y habilidades, promuevan su participación potencien la comunicación y la autodeterminación de los usuarios.

Tras valorarlo entre todo el equipo, y para poder trabajar los objetivos propuestos, se decide añadir a la programación la técnica del *rol-playing*. En relación a este taller de *rol-playing* las actuaciones que se han llevado a cabo son:

- Motivación con el propósito de promover un clima de confianza e interés por parte del grupo.
- Preparación para la dramatización y, de esta forma, dar a conocer los datos necesarios para la representación indicando qué personajes intervienen y qué situación se va a dramatizar.
- Durante las representaciones se orienta, se presta ayuda, se supervisa las ejecuciones y se dirige el ensayo de la conducta hasta que adquieran soltura.
- Modelado para que los usuarios que no hayan captado bien la información observen qué es lo que se tiene que realizar.
- Debate para analizar y valorar los diferentes momentos de la situación planteada. En algunos casos se solicita a los usuarios que den sus opiniones y cómo se han sentido al asumir el rol que les ha tocado interpretar. Semanalmente, dedicamos aproximadamente entre dos y dos horas y media al desarrollo de la técnica.

Cada día, se trabajan aspectos diferentes: se interpretan situaciones ficticias de la vida diaria para: pedir ayuda, pedir permisos, disculparse, responder/aceptar bromas, dar las gracias, esperar turnos, saber compartir, etc., en definitiva, se trabajan sobre todo determinadas habilidades sociales. Esto se lleva a cabo en el propio taller. Posteriormente, se comprueba in situ (por ejemplo: comprar en el supermercado: pedir permiso, esperar turno, etc.) si la habilidad ha sido adquirida.

Por otro lado, con la información obtenida a través de la familia y la observación diaria, consideramos de gran utilidad emplear también esta técnica para mejorar y/o reforzar determinadas conductas. Creamos una situación en la que se

pueda imitar la aptitud de un compañero/a (siempre de forma respetuosa y bajo su consentimiento) y, posteriormente, se analiza la situación en grupo o de manera individualizada.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Teniendo en cuenta los beneficios que hemos podido constatar desde su puesta en marcha, la Buena Práctica forma parte de la programación semanal del centro, ya que hemos podido validar su utilidad como herramienta fundamental para *mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en edad avanzada*.

Ha sido muy fácil su inclusión en la programación porque los usuarios se divierten mucho con su ejecución, aceptan de buen grado desarrollarla y éstos son aspectos esenciales para poder obtener resultados positivos, pues disponemos de la aceptación del grupo para desarrollarla, lo que permite obtener mayores resultados.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Los beneficios son múltiples para las personas con discapacidad y, en consecuencia, para sus familias que comparten las mismas valoraciones que los profesionales:

- Mayor comunicación: aumento de la expresividad y de la relación entre las personas con discapacidad y respecto a los demás.
- Mejora de conductas cívicas y de convivencia.
- Mejora en su capacidad para resolver problemas.
- Mayor nivel de tolerancia y respeto en el grupo.
- Modificación de problemas conductuales.
- El grupo está más unido e implicado en la actividad.

- Se sienten alegres, se divierten, les gusta.
- Tienen más empatía hacia los demás.

Tanto en sus hogares como en el centro, los usuarios participan mucho más en las decisiones, se comunican mucho más.

Se continuará trabajando en la misma línea de intervención, introduciendo nuevas herramientas que nos permitan seguir trabajando con las personas con discapacidad intelectual en edad avanzada.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

- La puesta en marcha de esta buena práctica, ha permitido obtener un mayor conocimiento sobre los usuarios.
- Hemos podido sacar a la luz capacidades hasta ahora desconocidas de ellos, confiando en sus potencialidades y dándoles la oportunidad de ponerlas en práctica.
- Concretar qué aspectos debemos trabajar, qué hay que priorizar y cambiar.
- Determinadas herramientas pueden facilitar la consecución de los objetivos que se establecen en los programas.
- Si tenemos en cuenta la opinión de los usuarios el trabajo dará mayores logros. Todas aquellas actuaciones que potencien su participación y comunicación obtendrán resultados positivos para su calidad de vida.

LO QUE SE DEBE HACER

- Identificar los aspectos que hay que trabajar con cada usuario.
- Respetar el principio de individualidad que orienta las acciones y actitudes de respeto a la diferencia, a la identidad propia.

- Fomentar la autodeterminación: que puedan ejercer el derecho a elegir.
- Favorecer la participación e implicación del grupo; para ello es necesario captar el interés y/o atención de los usuarios.
- Evaluar pormenorizadamente los resultados.
- Orientar, prestar ayuda.
- Utilizar los recursos necesarios para hacer que la práctica sea lo más sencilla y fácil de entender para todos.
- Permitirles el derecho a equivocarse.
- Dejar surgir la improvisación y/o imaginación de las personas con discapacidad intelectual.
- Implicarnos: el trabajo en equipo, incide en la calidad en la gestión, pero también en la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Exigir más de lo que se puede.
- Intentar enseñar algo cuando no hay interés o ganas de participar.
- No debemos dejar de reforzar positivamente a los usuarios ante sus logros.
- No tener en cuenta las motivaciones y deseos de los usuarios.
- Impacientarse si observamos que los progresos son lentos.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Obtener mayor información sobre el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual.

Formarnos y prepararnos para los procesos de duelo ante el fallecimiento de compañeros, familiares y atendidos, ya que no estamos preparados para ello.

Trabajar aún en mayor colaboración con las familias. Hacerlas más partícipes en el trabajo que se lleva a cabo.

Continuar con la línea de actuación actual, aunque siempre debemos estar abiertos a nuevas ideas que promuevan cambios importantes que den lugar a mejoras (*mejora continua*).

Poder transmitir y aplicar esta buena práctica a otros centros.

Contar con una financiación estable que nos permita mantener el servicio.

Buenas Prácticas en...

LA PERSONA Y SU PLAN

Nombre de la entidad: AMADIP.ESMENT.

Promotor/es de la buena práctica: Todos los servicios a personas con discapacidad intelectual.

Federación a la que pertenece: FEAPS Baleares.

Coordinador o persona de contacto: José Manuel Portalo.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: 2003 - 2006.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

En 2002 implantamos en AMADIP.ESMENT un proceso de planificación individual para las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Un resumen del proceso fue publicado en “Caminando hacia la excelencia. Buenas prácticas de calidad FEAPS (II)”. Este proceso pretendía responder a la necesidad de mejorar la calidad de vida de las personas desde los servicios, y sus principales ejes eran:

1. La planificación individual (PPI) como un proceso transversal.
2. Sistema de objetivos estandarizados a partir del sistema de clasificación de la AAMR y el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002).
3. Definir el marco de objetivos que cada servicio pretende trabajar sobre las personas con discapacidad intelectual 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 objetivos al PPI.
6. Diseñar e implantar una herramienta informática que gestione todos los registros e indicadores del proceso.
7. Definir e implantar indicadores del proceso e integrarlos en los planes de gestión de cada servicio, así como en los procesos de prestación de servicio.

Estos ejes se mantienen vigentes y consolidados. No obstante, en la auditoría interna de 2005 detectamos algunas importantes debilidades porque, por ejemplo, algunas necesidades de las personas no estaban recogidas en su plan individual (falta de visión global y a largo plazo), no se aseguraba el consenso de los objetivos con la persona y su familia, se perdía información relevante en otros registros (registro de contactos), o se daban diferentes situaciones parciales para la detección de necesidades con dificultades para conciliar y coordinar los objetivos a fijar (por ejemplo, entre usuario y familia, o entre distintos servicios). Estos son solo algunos ejemplos.

En 2005 - 2006 hemos revisado el proceso para corregir estas debilidades. Esta práctica pretende ilustrar las mejoras sustanciales introducidas hacia una planificación centrada en la persona.

ANTECEDENTES

Con la implantación del proceso de planificación individual (2002) habíamos conseguido un vehículo útil para canalizar y responder a las necesidades de la persona (el PPI). También teníamos un buen mapa de lugares (el sistema de objetivos basado en la AAMR) y carreteras (registros de pautas genéricas). Pero nos faltaba un plan de ruta; en algunos momentos saber a dónde queríamos llegar, cuántas paradas eran necesarias y qué tiempo estaríamos en cada una, quiénes serían los compañeros de viaje y qué necesitaríamos poner en la maleta.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Teníamos que afrontar las siguientes debilidades (detectadas en la auditoría interna ISO 9001:2000):

- Necesidades importantes de la persona a veces no se reflejaban en su PPI y

lo usábamos poco para planificar a largo plazo (itinerario laboral). Falta de una perspectiva global.

- La persona participaba poco y la familia también, y cuando lo hacía era de forma receptiva (se le presentaba el PPI pero no se elaboraba conjuntamente).
- Dificultad para cumplir plazos del proceso (valoración, elaboración, cierre, revisión...).
- Falta de continuidad. Una vez que se hacían los PPI a veces se estancaban hasta que les tocaba revisarse.
- Diferentes ritmos y ciclos según los servicios: dificultad de coordinación entre servicios.
- Dificultad en algunos casos en identificar quién es responsable del PPI de la persona.
- La manera de registrar era a veces poco eficiente.

Nos hemos orientado en base a las siguientes referencias:

- Sistema de clasificación de la discapacidad intelectual de la AAMR (2002) y el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002), para la estructura e inventario de objetivos y la guía de detección de necesidades.
- Manuales de Buena Práctica de FEAPS (indicadores y objetivos).
- Modelo EFQM de excelencia, para la aplicación del ciclo REDER de mejora en el proceso (equivalente al PDCA).
- VNorma ISO 9001:2000 para elaborar los procedimientos, instrucciones y registros.

PROCESO SEGUIDO

Objetivos

- Que el proceso recoja mejor las necesidades reales de las personas con discapacidad intelectual en los diversos aspectos de su vida.

- Que las personas con discapacidad intelectual y sus familias participen directamente en el sondeo de las necesidades y la elaboración del PPI.
- Adaptar los ciclos y duración del proceso a cada persona.
- Integrar las vías de entrada de información sobre las necesidades (tutorías, valoración, intervención diferentes servicios, atención a solicitudes, incidencias...).
- Simplificar y clarificar: el PPI como instrumento principal del usuario.
- Mejorar la claridad en la forma de registrar (por ejemplo, las pautas de intervención) y la eficiencia (destinar menos tiempo a registrar).
- Clarificar responsables: siempre un responsable de cada plan.
- Hacer: vincular lo establecido en el PPI con las actividades del servicio en relación a cada persona con discapacidad.

Actuaciones

- Hemos reformulado las operaciones del proceso y redefinido su ciclo. El PPI solo se hace una vez (en la valoración inicial). Luego se va revisando en diversos momentos: en la tutoría anual con la persona y familia, cuando hacen una solicitud, ante una necesidad detectada por cualquier vía y en cualquier área de su vida (salud, empleo, vivienda, ocio, familia, relaciones...).
- Hemos definido e implantado un calendario de tutorías para las personas con discapacidad intelectual, en las que participan los responsables de todos los servicios del usuario y la familia. De esta forma incorporamos la aprobación del PPI a la tutoría de revisión anual, con la participación de la persona y su familia y asegurando la coordinación entre los servicios.
- Hemos definido e implantado una guía para la valoración general de las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias, a partir de la estructura de clasificación de la discapacidad intelectual de la AAMR (2002). Esta guía sirve de orientación para realizar el sondeo de necesidades en la tutoría anual con la persona y su familia, y se basa en la misma estructura que el sistema general de objetivos. Para cada área de necesidad se detalla: a) qué valoramos, b) posibles necesidades a detectar y c) ejemplos de sondeo.
- Hemos diseñado un registro de control del proceso para detectar en qué áreas

conocemos las necesidades, en cuáles no, y si las necesidades detectadas se responden mediante objetivos en el plan individual. Este registro lo usamos en las sesiones mensuales de formación aplicada sobre el proceso, a las que asisten todos los profesionales que hacen PPI, y en la auditoría interna.

- Hemos implantado una sesión semanal de revisión de PPI y aprendizaje por el equipo (todos los coordinadores de servicios). En esta sesión (del tipo “sesión clínica”) analizamos semanalmente el PPI de una persona por cada servicio según criterios de complejidad en las necesidades detectadas, en los objetivos a establecer, en la manera de gestionarlos (pautas), conflictos de intereses entre la persona y su familia, etc.
- Hemos implantado una sesión mensual de formación y aprendizaje conjunto en la que participan todos los profesionales que hacen PPI (coordinadores, preparadores laborales y orientadores).
- Hemos definido un indicador esencial de control del proceso (nº PPI revisados) y otro de resultados en las personas (impacto del PPI en la calidad de vida de la persona).

Estructura de la guía de valoración de necesidades en la persona y su familia:

I. Intelectual		II. Participación, interacción y rol social	
III. Conducta adaptativa	Conceptual	Comunicación y lenguaje Lectura / escritura Cálculo Habilidades funcionales	Independencia económica Amplias Vida familiar Vida sexual
	Práctica	Autocuidado Vida en el hogar Comunidad Autodirección Trabajo Ocio Salud y seguridad	
	Social	Habilidades sociales Cooperación Responsabilidad	
	Comportamiento y emociones	Autoagresiones Agresiones Agresiones al entorno Conducta disruptiva Hábitos nocivos Conducta social ofensiva Bullying Conductas no colaborativas Ansiedad e miedos	
		IV. Salud	
		Prevención	Revisiones Vacunaciones
		Cuidados	Dietas Cuidados especiales
		V. Entorno y recursos	
		Servicios	Acceso Adaptación a cambio Prevención Derivación Coordinación
		Apoyo social	Documentación personal Ayudas económicas Ayudas sociales/sanitarias Ayudas transporte Ayudas vivienda
		Apoyo jurídico	Asesoramiento jurídico
		Apoyo familiar	Derivación Apoyo psicopedagógico Respiro

Recursos:

Básicamente personas y tiempo, 300 profesionales y 70 voluntarios.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Toda la organización.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA**Impacto de las mejoras introducidas**

Hemos conseguido afrontar prácticamente todas las oportunidades de mejora detectadas. Aún es pronto para valorar el impacto de los PPI sobre la calidad de vida y el bienestar de las personas (se hará en los próximos meses). No obstante, creemos estar consiguiendo el enfoque global que pretendíamos: centrar el plan en la persona y con la persona y facilitar una respuesta efectiva a sus necesidades.

Por otro lado el proceso ha ganado en flexibilidad. La adaptación individual de los ciclos da un mayor equilibrio a un proceso que era excesivamente complejo y dinámico como para fijar los ritmos de manera genérica.

Finalmente hemos conseguido generar nuevas oportunidades de aprendizaje y consolidación: las sesiones de revisión y de formación nos permiten avanzar juntos: aprender unos de otros, fijar criterios comunes, compartir las dificultades y compartir el conocimiento.

Indicadores de evaluación utilizados

- N° PPI revisados.
- Impacto del PPI en la calidad de vida de las personas.
- N° objetivos planificados, entre fechas (en general, por dimensiones, áreas, subáreas y en referencia a objetivos concretos).
- N° objetivos alcanzados, entre fechas (en general, por dimensiones, áreas, subáreas y en referencia a objetivos concretos).

- N° incidencias detectadas / cerradas sobre el proceso.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Elementos de interés para otras entidades o centros

Pensamos que algunas de las fortalezas anteriores del proceso: sistema de objetivos estandarizados según AAMR, herramienta informática adaptada (indicadores y registros), despliegue transversal de los indicadores del proceso en los planes de gestión de los servicios..., han contribuido claramente a detectar las oportunidades de mejora desarrolladas en esta práctica. Es decir, gracias al sistema de gestión de la información y el seguimiento de los indicadores hemos detectado qué podíamos mejorar y cómo.

Hemos hecho inicialmente un gran esfuerzo en la gestión de toda la información del proceso para orientarnos más y mejor a las personas.

Creemos que contribuye claramente a la misión y evidenciará una mejora de los resultados en las personas. De momento, en los cambios aplicados hemos detectado una mayor diversidad de necesidades, hemos planificado más objetivos, en más áreas y con mayor perspectiva de tiempo.

El ciclo anual de evaluación y mejora (evaluación de satisfacción de usuarios y familias, del personal, análisis de los resultados del plan de gestión, auditorías internas y externas, autoevaluación EFQM...) apoya el avance continuo.

Claves del aprendizaje

- El PPI es un instrumento vivo, global e indivisible.
- El propietario del PPI es la persona con discapacidad intelectual y su familia.
- El proceso debe ser flexible, ágil y adaptado a cada persona y situación.
- El PPI es un instrumento integrador de todos los procesos de atención (servicios), y el proceso proporciona los indicadores de resultados en las personas con discapacidad intelectual y las familias.

Creemos que otras entidades pueden haber pasado antes o pasarán en el futuro

por procesos de aprendizaje similares, por lo cual es una experiencia perfectamente transferible y útil para cualquier tipo de entidad independientemente de los servicios que preste.

LO QUE SE DEBE HACER

- Que sea un proceso transversal a todos los servicios. El propietario del plan es la persona con discapacidad intelectual. El plan no se fragmenta.
- El plan no solo recoge lo que se hace, sino lo que se necesita pero no se hace (necesidades no cubiertas). Esto último es básico para un enfoque proactivo a la persona.
- El plan no solo recoge necesidades, sino también preferencias, expectativas.
- Buscar soluciones a la gestión de información (informática).
- Desarrollar un sistema estandarizado con los referentes alineados con el modelo de Calidad de Vida para poder analizar la información.
- Participación plena de la persona y la familia.
- El plan como único instrumento para hablar de cómo mejorar la calidad de vida de la persona.
- El plan es continuo. Todas las personas tienen su plan.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- En general, lo contrario de lo que “se debe hacer”.
- Hacer el plan y esperar a que sea revisado un tiempo después.
- Pensar que los servicios van por un lado y el plan por otro.
- Pensar que es suficiente con que el plan recoja lo que la persona quiere.
- Escribir cada uno su plan, como si fuera un programa.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Aprender y seguir mejorando.

Reforzar el vínculo entre la planificación individual y el modelo de calidad de vida.

Reforzar el enfoque a la autodeterminación de cada persona.

Seguir avanzando en el vínculo entre las actividades del servicio y el plan individual.

Buenas Prácticas en...

PROGRAMA DE AUTOGESTORES DE LA FUNDACIÓN GIL GAYARRE

Nombre de la entidad: Fundación Gil Gayarre.

Promotor/es de la buena práctica: Personas de apoyo del grupo de autogestores.

Federación a la que pertenece: FEAPS Madrid.

Coordinador o persona de contacto: Javier Perea.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: de 1998 a 2006.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

La creación del grupo de autogestores persigue proporcionar un espacio de crecimiento personal, distinto de la familia, del entorno de centro ocupacional, de los clubes de ocio, donde las personas con discapacidad intelectual puedan abordar otros aspectos importantes de sus vidas, atender la necesidad de ser gestores de sus propios sueños y ser agentes causales activos de su propia vida. Este protagonismo les permite planificar y realizar acciones y proyectos por sí mismos. Para ello, nos hemos planteado los siguientes objetivos:

- Promover un conocimiento personal que permita aceptar sus limitaciones y necesidades de apoyo, descubrir y potenciar sus capacidades, y ayudar a la persona a creer en su propia valía y sus posibilidades para conseguir sus metas.
- Crear un espacio de aprendizaje personal a través de la tarea grupal, donde el propio grupo busca soluciones, estrategias, formas y alternativas de actua-

ción ante determinadas situaciones, toma decisiones y valora las consecuencias y resultados obtenidos.

- Apoyar el desarrollo y el ejercicio del derecho de cada persona a tomar sus propias decisiones de forma responsable y a planificar su vida.
- Potenciar habilidades de comunicación y funcionamiento en grupo a través del respeto y la aceptación de la diversidad de opiniones.
- Proyectar en acciones concretas el trabajo del grupo y llevarlas a cabo.
- Alcanzar un mayor nivel de autonomía personal y social en la vida diaria.
- Participación en el proyecto de desarrollo del movimiento de autogestión FEAPS, creando un grupo de autogestores.

ANTECEDENTES

En el año 1998 FEAPS Confederación propone la creación de los “grupos de autodefensa” en diversas entidades entre las que se encuentra la Fundación Gil Gayarre. Posteriormente, se celebra en Vitoria una reunión con las personas de apoyo de cada uno de los grupos y un representante de las personas con discapacidad, en la que se presenta el Programa de Creación de Grupos de Autogestores.

La presencia e implicación de las personas con discapacidad en la dinámica de funcionamiento de la Fundación Gil Gayarre siempre ha sido una constante. De esta manera, en las reuniones generales de los distintos centros y servicios existe una representación de los usuarios elegida democráticamente por los propios compañeros. Igualmente, desde un principio se consideró fundamental la presencia de las personas con discapacidad en las reuniones individuales con las familias. Además todos los talleres y residencias tienen una vez al mes dinámicas de grupo, donde comparten un espacio para hablar del funcionamiento del taller o la residencia, las relaciones entre los compañeros, las dificultades, los proyectos, etc., se recogen el sentir del grupo, su estado y sus propuestas.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Partiendo de la experiencia, la observación y los registros del grado de participación de las personas con discapacidad intelectual en los distintos espacios de comunicación se observan importantes dificultades a la hora de expresar, de comunicar deseos, inquietudes, propuestas, etc.; en definitiva, de tener la oportunidad de ser escuchados y tenidos en cuenta. Por ello, se valoró positivamente la creación y participación de un grupo de personas con discapacidad en el Programa de Autogestores propuesto por FEAPS.

PROCESO SEGUIDO

En un principio se siguieron las recomendaciones de FEAPS para el proceso de selección de candidatos (<http://www.feaps.org/programas/autogestores.htm>). En la actualidad el programa está abierto a cualquier persona con discapacidad que esté interesada. El número de personas que han formado el grupo en los diferentes años ha oscilado entre 16 y 20, además de 3 personas de apoyo.

El programa se desarrolla de enero a diciembre y comienza con una convocatoria informativa seguida de diez sesiones de trabajo a lo largo del año (excepto el mes de agosto).

A la reunión informativa asisten todas aquellas personas interesadas. En ella se explica el programa y se consensúa el encuadre junto con el grupo. Las reuniones son mensuales y se suelen celebrar en jueves. Su duración es de una hora y media y se realizan fuera del horario laboral y de la institución.

Una de las necesidades y demandas observadas en la evolución del grupo, es la necesidad y deseo de materializar lo aprendido en acciones concretas. Junto con este deseo observamos, la dificultad para llevar a cabo este tipo de acciones o proyectos por sí mismos. Esto nos hizo adaptar la metodología. Se incluyeron cinco reuniones de carácter más práctico para la identificación, planificación y realización de proyectos, propuestas y deseos, alternadas con cinco reuniones donde se aborda la tarea para el desarrollo personal y la autodeterminación.

Reuniones de Grupo Operativo

Dentro del grupo existen dos roles diferenciados: la coordinación (compuesta por

las personas de apoyo) y los miembros del grupo. Se colocan sillas en círculo, una por cada miembro del grupo. El tiempo se distribuye de la siguiente manera: una hora de trabajo de grupo, lectura de emergentes media hora antes de finalizar y nuevamente trabajo de grupo.

En el momento del grupo la coordinación se realiza a través del coordinador y el observador. El coordinador media en el grupo señalando los aspectos latentes y manifiestos que se manejan dentro de la reunión, interpreta señales, comentarios, actitudes, ansiedades ante el cambio, resistencias y hace trabajo de contención. Observa la adjudicación y asunción de roles entre los miembros del grupo intentando promover el intercambio de los mismos. Maneja la información individual de cada miembro convirtiéndola en información grupal (paso de lo vertical a lo horizontal), de esta forma los integrantes van tomando conciencia de grupo y elaborando la información. Sus intervenciones son puntuales y uno de los objetivos del coordinador es ayudar al grupo a entrar en tarea (elaborar su propio aprendizaje) y realizar sus proyectos.

La función del observador es recoger por escrito las aportaciones más significativas. Se leen al grupo de forma literal, evitando parafrasear la información. Es un espacio de escucha y reflexión. El objetivo es devolver al grupo el trabajo que ha realizado a lo largo de la sesión y dar la oportunidad de profundizar posteriormente en aquellos aspectos que han quedado pendientes de mayor elaboración. Los temas que se abordan son elegidos y seleccionados por las propias personas.

Sesiones prácticas

En la primera reunión práctica se explica la metodología de trabajo propuesta por Rath y Kirschebaum para el proceso de toma de decisiones:

1. Razonar.
2. Conocimiento de nosotros mismos, cómo pensamos y sentimos.
3. Elección: seleccionar libremente, seleccionar entre varias alternativas, seleccionar después de estudiar las consecuencias de cada alternativa.
4. Comunicación: apreciar y disfrutar la selección, afirmarla.
5. Acción: actuar de acuerdo con la selección, aplicarla en nuestra forma de vida.

Después se realiza un trabajo en grupo para determinar cuáles son los pasos a seguir de cara a planificar y realizar cualquier actividad propuesta, a continuación, se elabora un material con un formato comprensible para todos los miembros del grupo, que se adopta como referencia en las posteriores sesiones prácticas y que se puede ir mejorando con su uso. En el resto de reuniones prácticas los miembros del grupo deciden qué actividades, proyectos o acciones quieren llevar a cabo. La tarea es planificarlas y repartir responsabilidades si fuera necesario, para su posterior realización por las personas interesadas y su evaluación por parte del grupo. Estas sesiones suelen dar lugar a nuevas reuniones para compartir información, tomar nuevas decisiones y acabar de concretar cómo se realizará la acción.

También surgen actividades a través de FEAPS, desde donde se pide la colaboración de los autogestores y las personas de apoyo para la organización o participación en diferentes eventos a lo largo del año: encuentros de autogestores nacionales y provinciales, ponencias en distintos foros, etc.

La coordinación está compuesta por tres personas de apoyo (director técnico de la Fundación y dos psicólogos de los equipos de los centros ocupacionales y residencias). Los objetivos de estas reuniones son: la formación teórica para las personas de apoyo en la metodología del grupo operativo, a través del comentario de lecturas, el análisis de situaciones grupales significativas y la supervisión de sesiones guiada por un experto, analizar el trabajo y evolución del grupo en equipo, valorar las demandas de participación en proyectos y definir la organización y distribución de apoyos necesarios.

Las dos personas que coordinan la reunión de grupo se reúnen al principio y al final de las sesiones con el objetivo de compartir dudas, miedos, sentimientos que generan las sesiones y cómo se encuentran en ese momento.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Se inició este programa en forma de experiencia piloto. Desde un primer momento contó con el impulso, el apoyo y la financiación de la dirección del centro, constituyendo un equipo de trabajo formado por tres personas de apoyo, también obtuvo apoyo ideológico y financiero de ASPAFES (Asociación de Padres) y del programa del 0,5 de FEAPS.

Las convocatorias siempre han sido abiertas, el número de inscripciones nunca ha sido superior a 20, por lo que hemos mantenido un solo grupo. Esto nos hace pensar que la divulgación y el conocimiento del programa no han llegado lo suficiente a todas las personas con discapacidad y sus familias, ni a todos los profesionales, a pesar de haber publicado artículos en los boletines de la Fundación y de ASPAFES y haber participado en medios de comunicación, mesas informativas en las Jornadas de Puertas Abiertas, etc.

Tuvimos dificultades para encontrar un lugar apropiado para hacer las reuniones fuera de la institución, y en este sentido hemos contado con el apoyo del Colegio “Patrocinio de María” y de FEAPS Madrid que nos han prestado salas en distintos momentos.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Algunos indicadores que nos dan idea del funcionamiento y la evolución del grupo son:

- Las personas que han participado demandan cada año que el grupo continúe, escribiendo una carta a la dirección.
- Tienen iniciativa e ilusión a la hora de apuntarse y participar de forma activa en distintos foros, encuentros, charlas...
- Se observa una mayor facilidad para entrar en tarea y un aumento de la identificación con el grupo.
- Menor resistencia a escuchar y compartir las propias experiencias y opiniones, aumento de la flexibilidad grupal.
- Mejor conocimiento de las capacidades y dificultades personales y de las necesidades de apoyo.
- Mayor autonomía y capacidad para planificar acciones, gestionar y pedir apoyos.
- Incremento del número de iniciativas y del desarrollo de actividades propuestas por el grupo.

- Manifiestan un alto grado de satisfacción con el programa de autogestores, se muestran más seguros.
- Las familias confían más en sus posibilidades y les permiten acudir al grupo y a los distintos encuentros que se originan desde el programa.
- La organización ha incluido el programa de autogestores como parte de su planificación dotándolo de los recursos necesarios para su desarrollo e incorporando “el grado de participación y satisfacción de los usuarios” como indicador de calidad en “las cartas de servicio”.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Es importante tener claros los objetivos y contar con una base teórica y metodológica sólida. Mantener un seguimiento y supervisión de las sesiones, analizar el trabajo, las dificultades que encontramos y la evolución del grupo.

También es necesario tener y mantener el encuadre de la sesión, lo que proporciona seguridad al grupo y a la persona de apoyo.

Hemos aprendido que el grupo no es atemporal y que su evolución se ve influida por aspectos individuales, grupales, institucionales y sociales que es necesario tener en cuenta en las reuniones. Esto supone aceptar el ritmo del grupo, que el proceso de cambio es diferente y que los resultados a veces se producen en una dirección inesperada. Para la creación y el mantenimiento en el tiempo de este programa es fundamental contar con el apoyo e implicación de la dirección del centro.

LO QUE SE DEBE HACER

- La experiencia nos ha enseñado la importancia de trasladar el control a las personas con discapacidad y confiar en que se hagan cargo de sus propias decisiones.
- Hay que tener una escucha activa tanto de las demandas, dificultades y logros manifiestos como al discurso latente que las propias personas incorporan a sus vidas.

- ⊖ Es muy importante que tomen conciencia de que su trabajo y esfuerzo tiene un resultado que obedece fundamentalmente a la capacidad para aprender a cambiar cosas en su entorno.
- ⊖ Es esencial coordinarse y compartir experiencias con otras personas de apoyo de otros grupos.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ⊖ No respetar el encuadre de trabajo.
- ⊖ Dirigir y ejercer una excesiva influencia y control sobre las decisiones y opiniones de las personas con discapacidad, ya que éstas están acostumbradas a cierta dependencia, que demandan y a la que a veces es difícil no responder.
- ⊖ Pretender obtener resultados inmediatos sin respetar el ritmo del grupo.
- ⊖ Solventar situaciones que pueden resolver por sí mismos o aprender de sus errores.
- ⊖ “Cargarnos” como personas de apoyo con la responsabilidad de que las decisiones, la participación y las actuaciones de las personas con discapacidad sean exitosas y adecuadas.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Facilitar una mayor divulgación y conocimiento del programa a otras personas con y sin discapacidad, familias y profesionales.

Formar a las familias en autodeterminación y autogestión.

Compartir y trabajar junto a las familias sobre la evolución de sus familiares y la vivencia de la autogestión como dimensión de calidad de vida.

Promover la participación en la búsqueda de un lugar apropiado para las reuniones.

Buenas Prácticas en...

GERTU (“CERCA”): PROGRAMA DE INTERVENCIÓN FAMILIAR

Nombre de la entidad: GAUTENA (Asociación Guipuzcoana de Autismo).

Promotor/es de la buena práctica: Servicio de Apoyo a Familias.

Federación a la que pertenece: FEVAS.

Coordinador o persona de contacto: Jimmy Brosa Paz, responsable del Servicio de Apoyo a Familias.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Durante el año 2003 se desarrolló como programa piloto financiado por Fundación ONCE. Los años posteriores se ha desarrollado con financiación del Departamento para la Política Social de la Diputación de Guipúzcoa.

Otros datos que se consideren relevantes: El desarrollo futuro del Programa GERTU está garantizado, ya que figura dentro del Convenio que GAUTENA tiene con la administración pública, con el Departamento para la Política Social de la Diputación guipuzcoana en concreto.

LA BUENA PRÁCTICA

El programa tiene como objetivo principal proporcionar apoyo especializado en el propio hogar familiar a personas con trastornos del espectro autista (TEA) y sus familias, a fin de mejorar la convivencia familiar, proponiendo pautas de intervención a la persona con TEA y a sus familiares.

A tal efecto, el programa establece unos objetivos intermedios consistentes en:

- Elaboración de planes de intervención específicos (como complemento al

Plan Individual de Apoyo) en los casos que se juzgue necesario.

- Formación especializada a los educadores/as seleccionados para el programa, impartido por profesionales expertos en el ámbito del TEA, la intervención familiar, y el ocio.
- Apoyo individualizado al educador/a para el desempeño de su labor, a través de un tutor experto en el apoyo a personas con TEA.
- Seguimiento con la familia del apoyo ofrecido a la misma.

Los apoyos ofrecidos por el Programa GERTU se organizan en dos niveles el apoyo de los educadores a las personas con TEA y sus familias y el apoyo a los educadores.

1. **El apoyo de los educadores a las personas con TEA y sus familias:** Implica la realización de uno o dos “servicios” semanales -mañanas o tardes-, en el propio domicilio de la persona afectada o fuera (por ejemplo, acompañamiento en actividades de ocio).
2. **Apoyos del propio programa a sus educadores.** El programa GERTU incorpora un modelo de formación y apoyo continuados a los educadores en su actividad. Por ello les ofrece módulos de formación teórico-práctica, tutorías individualizadas y apoyos de información especializada a través de un **tutor** especializado.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

PROCESO SEGUIDO

En términos operativos, las principales áreas de actividad del programa GERTU son las siguientes:

1. Selección de participantes (educadores y familias)

El comienzo del programa conlleva una doble “campaña” de difusión: a las familias y a los educadores. En el caso de la difusión del programa a las familias, la tarea implica la coordinación entre los diferentes servicios de GAUTENA. Se pasó el listado de personas a cada coordinador de Programa Individualizado de

Apoyo, de tal manera que ellos seleccionaron una serie de candidatos. Junto con el equipo clínico de la asociación se decidió el listado definitivo de participantes.

La captación de educadores la realizamos a través de una selección entre aquellas personas que llevaban un tiempo en nuestro entorno, y que su situación laboral permitía una disponibilidad para adecuarse al programa además, obviamente, de cumplir una serie de requisitos que cubrieran el perfil profesional necesario.

2. Actividades de formación presencial dirigidas a los educadores

La incorporación al Programa de los educadores seleccionados supone la realización de un **módulo de formación presencial** inmediatamente antes de la incorporación de las familias. Su organización combina las exposiciones teóricas con sesiones de trabajo dinámicas y participativas, orientadas a aportar a los educadores los recursos prácticos necesarios para el afrontamiento eficaz de las situaciones que, previsiblemente, planteará su trabajo de apoyo a las personas con TEA y sus familias.

3. Elaboración de un plan de intervención

La realidad dentro de cada familia seleccionada, la heterogeneidad de situaciones, así como las necesidades de las personas con autismo, han supuesto la necesidad de la elaboración de un programa de intervención individualizado en la mayoría de los casos. El programa, que es consensuado con la familia, supone un elemento de referencia, tanto para el profesional como para la familia, y permite planificar la actividad y evaluar los resultados obtenidos.

Dada la dificultad de intervenir en un marco tan complejo como es la familia, se considera importante delimitar los objetivos y las estrategias a aplicar, aunque sea de manera verbal, ya que es importante la comprensión de todo el proceso.

4. Coordinación y seguimiento de educadores

Cada educador dispone de un tiempo mensual para poder poner en orden los casos y ponerlos en común con el tutor. Se han realizado reuniones de seguimiento individualizadas y en grupo.

5. Valoración del programa

El programa GERTU es objeto de una evaluación interna y continua de todas sus actividades, a efectos de garantizar el cumplimiento de los objetivos para el que fue desarrollado. En esta evaluación intervienen como informantes las personas con TEA y sus familias, los educadores y los miembros del equipo responsable del programa, a través de las reuniones periódicas de seguimiento y la evaluación final del programa.

6. Gestión administrativa del programa

El número de personas que participan en el Programa GERTU -usuarios, familiares, educadores, y otros profesionales de GAUTENA- implica un volumen de trabajo administrativo de apoyo que debiera ser reconocido y presupuestado adecuadamente.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Como ya hemos comentado, esta buena práctica comenzó siendo una experiencia piloto, pero hoy en día está reconocida en el Convenio que GAUTENA mantiene con la Administración, lo que garantiza su continuidad en los próximos años.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

La valoración de los resultados cuantitativos y cualitativos de la experiencia de puesta en marcha del programa GERTU ha sido muy positiva. La experiencia de estos años nos ha permitido ensayar un formato innovador. Con el GERTU hemos querido desarrollar un modo de acercamiento a los problemas asociados a los TEA, basado en los valores científicos del conocimiento, el rigor y la coherencia en el marco familiar, pero basado también en los valores éticos de la solidaridad, el compromiso y el respeto a las diferencias de cada realidad concreta.

Una de las dificultades laterales al programa ha sido el tener que explicar los criterios de selección de atendidos/as a aquellas familias que por distintos motivos han quedado fuera del programa. Sería deseable, por tanto, avanzar en sistemas para objetivar la necesidad identificada y hacer el programa más eficaz.

Estamos convencidos de que la reciente incorporación de este programa a la

financiación bajo Convenio con Diputación Foral de Gipuzkoa, permitirá su definitiva consolidación y despliegue.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Enumeramos una serie de ideas clave que garantizan el buen funcionamiento de la práctica.

- La importancia de que las familias crean en el programa, esta creencia se debe plasmar en una buena colaboración con el educador.
- La formación de los monitores es fundamental. Esta formación debe tener aspectos generales y otros más específicos relacionados con el caso con el que van a intervenir.
- El seguimiento de la intervención garantiza la resolución de los problemas de ajuste de la intervención en un corto plazo.

LO QUE SE DEBE HACER

- El programa en general es un gran acierto, pero sin duda es fundamental que la familia crea en él. Los mejores resultados los hemos obtenido en aquellas familias en las que ellas han sido quienes solicitan participar en el programa GERTU, de tal manera que su colaboración ha sido mayor. En aquellos casos en los que nosotros somos quienes proponemos a la familia su participación hay mayores obstáculos, sobre todo al comienzo.
- En este sentido es importante la información de tal manera que el proceso no comienza cuando proponemos a una familia que participe, sino que comienza informando a las familias de la existencia del GERTU de tal manera que logremos que ellas sean quienes lo soliciten.
- El educador es uno de los elementos clave de la intervención. Por ello, aspectos como la formación y el seguimiento son fundamentales y deben estar recogidos en el contrato laboral.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- La intervención con personas con TEA es un proceso largo y lento. Modificar hábitos ya instaurados es muy complicado. También es verdad que estas personas tienen capacidad de aprender y de modificar sus conductas siempre que haya un entorno que facilite su aprendizaje.
- En este sentido la experiencia nos dice que es fundamental la selección de los objetivos. La familia normalmente quiere modificar muchos aspectos del comportamiento de sus hijos/as, pero no tiene tan claro que son ellos/as quienes tienen que realizar modificaciones. Por ello los objetivos tienen que ser pocos y claros, de tal manera que los diferentes miembros de la familia estén dispuestos, si ello es preciso, a modificar sus hábitos y a dar una continuidad coherente a la intervención cuando el educador no está presente.
- Por otro lado, la adecuada comprensión del programa es otro posible factor de conflicto. Hay familias que tienden a interpretar que esto es un programa de respiro familiar y lo que quieren es que sus hijos estén fuera de casa con el educador/a. Por ello es importante además de mejorar la comunicación con las familias, establecer horizontes temporales de apoyo precisos, de manera que se pueda interrumpir el programa si no hay colaboración de la familia.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

La buena experiencia tenida nos anima a seguir por el camino emprendido, pero estamos seguros de que hay muchas cosas en las que mejorar. Entre ellas destacamos las siguientes:

Una mejora en la financiación del programa para poder llegar a más casos.

Debemos mejorar en la obtención de datos para realizar posteriores evaluaciones de seguimiento. Nos apoyamos más en los aspectos cualitativos, más que en los cuantitativos. En este aspecto nos hace falta incorporar herramientas que mejoren el criterio de evaluación.

La continuidad de los educadores es un pequeño handicap de difícil solución. Los educadores tienen un contrato de unas 5 horas semanales por lo que estamos en riesgo de que tengan ofertas laborales mejores, lo que no nos garantiza su continuidad y dificulta la intervención.

Buenas Prácticas en...

ABORDAJE DEL ESTREÑIMIENTO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL CON NECESIDADES DE APOYOS EXTENSOS Y GENERALIZADOS EN UNA RESIDENCIA CON ATENCIÓN DIURNA

Nombre de la entidad: Gorabide (Asociación Vizcaína a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual).

Promotor/es de la buena práctica: Rosa Errasti, coordinadora de Salud de la Residencia Atxarte.

Federación a la que pertenece: FEVAS.

Coordinador o persona de contacto: Rosa Errasti, coordinadora de Salud de la Residencia Atxarte.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde 1998 hasta 2006.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Esta buena práctica está enmarcada en nuestro Plan de Gestión 2006 y en nuestro Plan Estratégico 2004 - 2007.

A lo largo de los años nos hemos enfrentado al problema del abordaje del estreñimiento en los residentes de la Residencia Atxarte de Gorabide, personas con discapacidad intelectual y necesidades de apoyos extensos y/o generalizados, con multipatologías asociadas, polimedicados y gran sedentarismo en muchos casos.

Se ha actuado mediante la mejora y generalización de factores favorecedores de hábitos de vida saludables, introduciendo cambios en las dietas, mejorando los hábitos de hidratación, cambios en los hábitos cotidianos de horarios de uso del WC, controles posturales, etc.

Se ha implicado a profesionales de las diferentes disciplinas de la residencia: personal de atención directa, servicios auxiliares de cocina, responsable de servicios auxiliares, y médicos (psiquiatra y rehabilitadora) de Gorabide. La coordinadora de Salud de la Residencia ha coordinado y liderado este proceso, con respaldo de la dirección.

¿Qué cambios se han introducido en la alimentación? Se han hecho dietas más equilibradas, con fuerte presencia de frutas y verduras, mayor presencia de fibra y menor de grasas saturadas. Se han modificado hábitos de cocina: menos fritos, más cocción, más horno. Fundamentalmente en el desayuno; comienza con un vaso de agua, sigue con el aporte de frutas a todos los usuarios, enteras, trituradas o pasadas (según necesidad de cada usuario), y acaba con la toma de leche con cereales con fibra por los usuarios con tendencia al estreñimiento. Así la preparación del desayuno y el apoyo en esa primera comida del día, se han complicado. En cuanto a la hidratación, se ha pautado la toma de varios vasos de agua durante el día, en y fuera de las comidas. Para las personas con disfagia para líquidos, se usan espesantes añadidos.

¿Qué cambios se han introducido en los hábitos para favorecer la evacuación? Horarios para el uso del WC y tiempos de permanencia necesarios para cada usuario, según su necesidad y respuesta, así como ayudas técnicas y elementos para mejorar las posturas en el WC y posibilitar una mayor relajación durante ese tiempo, que favorezca la evacuación.

ANTECEDENTES

Atxarte es un residencia de Gorabide en la que residen 70 personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyos extensos y/o generalizados. De los residentes, 33 personas son usuarias de silla de ruedas en todos sus desplazamientos, 14 tienen problemas físicos por los que necesitan ayudas en la marcha,

y 22 tienen marcha autónoma, sin necesidad de apoyo físico. 29 personas tienen capacidad para ir al WC o para pedir que se les acompañe normalmente.

Hasta hace unos años, se trataba el síntoma y no los factores que favorecían o causaban el estreñimiento. Era necesario dar laxantes, aplicar enemas o lavativas con alta frecuencia a la mayoría de los residentes. La atención en los hábitos de vida era menos personalizada. En la residencia había dificultades porque era necesario realizar ajustes en las rutinas de cocina y cambios en la atención directa, que suponían mayores y diferentes esfuerzos. Había además años de rutina, falta de cultura sobre el estreñimiento y sobre el cuidado de la salud mediante buenos hábitos en las costumbres diarias. También resistencia a que se introdujeran cambios

Entre los residentes actuales tienen antecedentes de estreñimiento 42 personas.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Fue el elevado número y la gravedad de casos con estreñimiento, el aumento del uso y de la agresividad de los laxantes utilizados y la dificultad de conseguir mejorar los diferentes factores que contribuían a esta situación, lo que nos llevó a plantearnos la necesidad de buscar solución.

El estreñimiento se admitía como algo normal en esta población. La planificación de las dietas y los hábitos alimentarios no contemplaban la mejora de esta alteración. Los hábitos de hidratación eran insuficientes. No se intentaba modificar los hábitos evacuorios en cuanto a tiempos, posturas, etc. El uso de absorbentes estaba muy generalizado. Se utilizaban medidas que debiendo tener un uso puntual, eran usadas como tratamientos continuados (laxantes y enemas) para solucionar el problema, en número y agresividad creciente en los mismos.

El objetivo principal del trabajo planteado fue introducir un correcto manejo, desde todos los ángulos posibles, mejorando y generalizando los hábitos que pensábamos estaban contribuyendo a la alta tasa de estreñimiento que había. Fue también objetivo primario conseguir una mejoría de las conductas evacuatorias en los residentes. Y fue objetivo secundario, la disminución en el número y agresividad de las ayudas utilizadas.

PROCESO SEGUIDO

Durante estos años se ha dado formación continua no reglada a los colectivos profesionales que intervienen.

Se hizo una intensa colaboración en la elaboración de las dietas al inicio del proceso, colaboración que se mantiene en la actualidad cuando se valora necesario, con la persona responsable de servicios auxiliares.

Se utilizó y se siguen usando registros de la frecuencia y calidad evacuatoria, que rellenan diariamente los profesionales de atención directa.

Se instauraron pautas individuales de tiempos de permanencia y de horarios en el WC.

Se dieron pautas generales para la ingesta de líquidos y, en algunos casos, personalizadas.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Los cambios que se han ido introduciendo suponen una mayor carga de trabajo para el responsable de servicios auxiliares y de cocina, y también para los profesionales de atención directa. Hay que decir que, a pesar de que al principio hubo alguna dificultad, hace ya tiempo que la implicación en estos cuidados es general.

Indudablemente, como en la atención en otras áreas, la Planificación Centrada en la Persona y la aplicación de Modelos de Calidad han posibilitado mejoras como la descrita y a su vez han sido motores de estos cambios. En medicina la planificación del tratamiento de un problema siempre ha sido individual, pero la generalización de los hábitos saludables de vida y otras indicaciones generales, en ámbitos residenciales, han sido favorecidos por los nuevos paradigmas. Asimismo, la dirección de la Residencia ha asumido el costo de los medios necesarios para posibilitar el cambio de alimentación y de organización.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Ha mejorado las competencias profesionales de las personas implicadas en su puesta en práctica.

Ha supuesto un ahorro para el Departamento de Sanidad, por la mejora que desde la misma residencia ha habido en el cuidado de la salud de los residentes.

Ha mejorado la salud de los residentes afectados y también la de los que no estaban afectados por el estreñimiento, en cuanto que la alimentación de todos es más equilibrada y sana.

Los registros evidencian una mejora en los hábitos evacuatorios y una disminución en el número de ayudas utilizadas, así como una menor agresividad en las mismas.

En la actualidad:

TRATAMIENTO	Nº
Tienen evacuaciones espontáneas habituales, y solo ocasionalmente necesitan supositorio de glicerina	32
Entre ellas toman laxantes (Duphalac o Plantaben)	4
Estreñimiento inconstante por temporadas en las que usan supositorios frecuentes	7
De ellas además toma Plantaben continuo	1
Necesitan tratamiento habitual con enema o lavativa	2
De ellos toma Duphalac habitual	1
Necesita supositorio y/o microenema, además de Plantaben habitual	1
Número total de personas afectadas	42

Tabla 1. Situación tras la introducción de las medidas descritas

Hay, como vemos, 7 personas que necesitan laxante habitual y con ello funcionan con resultados variables. De estas 7, 4 tienen cuadro de tetraplejia muy grave e importantes deformidades estructurales. Una persona tiene hemorroides que le provocan conducta restrictiva para la evacuación. Una persona tiene antecedentes de varios ingresos hospitalarios por cuadros de obstrucción intestinal por acúmulo de fecalomas, por lo que tiene la indicación de tomar laxantes, aunque evacúa espontáneamente a diario. Otra ha tenido varios ingresos hospitalarios por enfermedad grave, por lo que su alimentación y cuidados están muy condicionados desde hace meses; en su situación previa normal, no necesitaba laxantes.

Valoramos como indicativo del éxito la demanda de medidas dietéticas por parte de los profesionales de atención directa, como primera elección cuando una persona a su cargo tiene estreñimiento. Solo cuando las medidas descritas no dan resultado positivo, se hace la demanda de supositorios, laxantes, etc.

Hay que decir que los cuidados para una correcta hidratación han sido y siguen siendo los de más difícil cumplimiento por parte del personal de atención directa.

En la actualidad los profesionales de atención directa valoran como algo negativo para la persona el tener que utilizar algún tratamiento.

Ha aumentado también la demanda de medidas para mejorar la postura de los residentes en el WC, porque valoran negativamente la falta de estabilidad, comodidad, etc., para mantener buenos hábitos en la evacuación.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Lo fundamental es que la práctica del cuidado de la salud mediante hábitos de vida saludables, en cuanto a alimentación, hidratación..., mejora el estado de salud en las personas con discapacidad intelectual, igual que en la población general. Mejora en concreto su conducta evacuatoria intestinal, a pesar de que tengan graves patologías neuromotrices asociadas.

También ha sido importante objetivar que el correcto seguimiento de los protocolos de corrección del estreñimiento ha dado el mismo resultado en aquellas personas en las que las primeras medidas resultaron insuficientes.

Para ello valoramos que es imprescindible:

- Conseguir el compromiso de todo el personal implicado.
- La formación, reglada o no, del mismo.
- Apoyar al personal implicado, en sus dificultades y esfuerzo.
- El registro adecuado de los ítems significativos.
- El seguimiento y el apoyo continuado, así como la continua evaluación de lo que se hace.
- Que haya medios adecuados, personales y materiales.

LO QUE SE DEBE HACER

- Sobre todo, además de lo dicho, continuidad y constancia hasta que las medidas lleguen a ser parte “invisible” de los apoyos y el estilo de vida diarios.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Renunciar a la continua revisión, valoración y mejora.
- Dar por supuesto que el estreñimiento forma parte de las características de las personas con discapacidad intelectual, tengan o no otras patologías asociadas. Aunque en algunos casos es así evidentemente, lo que hemos visto es que mejora este síntoma con un correcto manejo de las medidas preventivas y correctoras.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Seguir con lo que hacemos, intentar mejorar y estar al tanto de posibles novedades, estudios, protocolos...

BIBLIOGRAFÍA

AAMR (2002). *Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. 10ª edición. Traducción en 2004.* Madrid: Alianza Editorial.

Montoro, M.A., Guirao Larrañaga, R., Jiménez, J.C.. (2002). *Principios Básicos de Gastroenterología para Médicos de Familia.* Madrid: Jarpyo Editores S.A.

OMS (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF.* Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

Pérez Hernández, C.A., Gil, M.I. (2002). *Guía de Actuación en Atención Primaria.* Barcelona: Ed. SEMFYC, Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria.

Rodríguez Suárez, L.I., Posa García, C.J.. (2003). *Manual de Técnico Auxiliar de Geriatría.* Sevilla: Ed. MAD.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners.* Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano en 2003, Alianza Editorial].

Socorro García, A.. (2005). *Manual de Especialización para Gerocultores y Auxiliares Geriátricos.* Madrid. Ed. Cáritas.

Buenas Prácticas en...

TRANSPORTE PÚBLICO ADAPTADO

Nombre de la entidad: Asociación Pro-minusválidos Psíquicos de la Safor (Gandía).

Promotor/es de la buena práctica: Brígida Seguí Casas.

Federación a la que pertenece: FEAPS Comunidad Valenciana.

Coordinador o persona de contacto: Brígida Seguí Casas

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde noviembre de 2005 hasta la actualidad en que continúa desarrollándose, ya que la asociación luchará siempre por conseguir cotas más altas de calidad de vida para las personas con discapacidad.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Todo comenzó cuando, a principios de noviembre, recibimos en la asociación una queja por parte de uno de nuestros clientes con plurideficiencias, éstas fueron sus palabras:

“Me resulta muy difícil acceder a diferentes lugares de mi comarca (hospital, cine, piscina...) y a actividades de la asociación como el Club de Ocio, porque no hay transportes adaptados, de tal forma que o cargan conmigo o simplemente me tengo que quedar en casa”.



Fue en este momento cuando la asociación comenzó a estudiar la problemática subyacente y nos dimos de frente con un **problema generalizado en nuestra sociedad**: la movilidad, el poder desplazarnos de un lugar a otro, es esencial para toda persona. Para comprobarlo, basta que pensemos en qué hacemos un día cualquiera: salimos de casa para ir al colegio, al trabajo, a comprar, al cine, o a visitar a un amigo. A veces todo está cerca, pero otras no. En ocasiones podemos desplazarnos de un sitio a otro por nosotros mismos pero, otras veces, necesitamos recurrir a un medio de transporte para salvar las distancias. ¿Podemos hacerlo todos los ciudadanos? Salta a la vista que no. Estamos muy lejos de vivir en ciudades adaptadas a las necesidades de todos.

Una ciudad accesible es aquella en la que sus habitantes pueden desplazarse cómodamente por las calles, con independencia de que tengan o no una discapacidad. Pero ésta, hoy por hoy, no es nuestra realidad.

Nuestra realidad, es que aun “CAMINANDO HACIA LA EXCELENCIA” nos encontramos con problemas de base no resueltos; proponemos programas de ocio, viajes, balnearios, excursiones..., de lo más innovadores y atractivos para el colectivo, pero a su vez generamos efectos colaterales a los que no ponemos soluciones y que pueden llegar a generar frustración en el colectivo. No todos nuestros clientes acceden a estos programas debido a que no existen transportes adaptados a sus necesidades y los que acceden lo hacen en condiciones pésimas, cargando a plomo a las personas con discapacidad y montando un circo monumental en cualquier lugar que vamos. ¡VIVA LA INTEGRACIÓN!

La práctica o acción que tenemos hoy entre manos trata de demandar UNA CIUDAD MÁS ACCESIBLE A TODOS Y TODAS, puesto que no podemos olvidar nunca que la sociedad y el mundo que nos rodea forma parte de todos nosotros y todos nosotros de él, en la medida en que utilicemos los recursos que nuestra comunidad nos brinda, establezcamos redes sociales fuera del núcleo familiar, se realicen diferentes actividades..., podremos decir que hemos comenzado el largo proceso de INTEGRACIÓN SOCIAL.

ANTECEDENTES

La Asociación Pro-Minusválidos Psíquicos de la Safor es una organización de la Comarca de la Safor, en la provincia de Valencia, que trabaja por la mejora de la

calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias desde hace 40 años. Muchos años han pasado desde aquellos comienzos y muchos son los cambios desde entonces. La asociación cuenta ahora con distintos servicios y atiende a más de 150 personas con discapacidad y sus familias.

La asociación participa en programas como el de Ocio y Tiempo Libre del cual ha surgido la problemática a la que nos referimos en esta buena práctica. El programa de Ocio y Tiempo Libre lleva funcionando desde el año 99, comenzó con sus actividades grandes “los campamentos de verano” y poco a poco fue ampliando sus horizontes gracias a la gente que ha ido pasando por su departamento y que ha puesto su empeño e ilusión en cada una de las aventuras que hemos emprendido; además de contar con la ayuda incondicional de gerencia, administración y Junta Directiva.

Hoy por hoy, en ocio se realizan numerosas actividades: salidas, club de ocio, escuela de verano, viajes del IMSERSO, balnearios, campamentos...

Fue desde este tipo de servicios de ocio dónde se detectó la carencia social del transporte público adaptado.

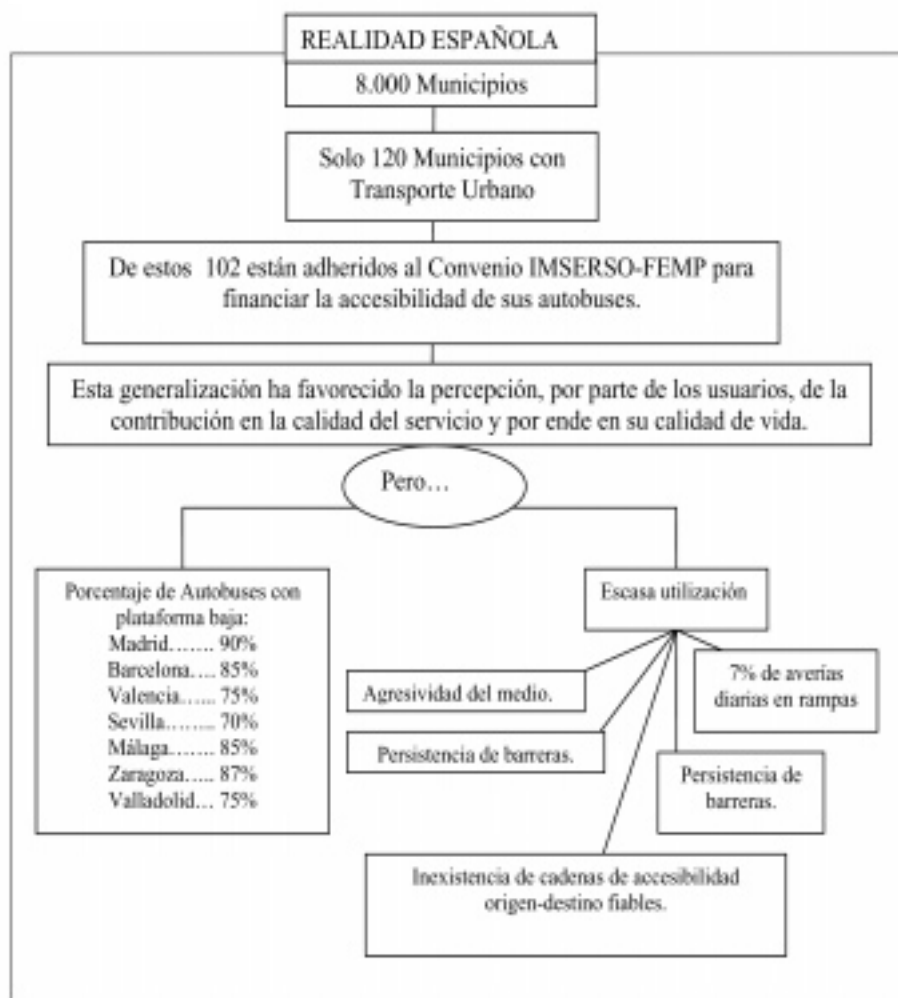
DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Partiendo de la base de que la accesibilidad universal es un derecho y un elemento de calidad básico en la vida de toda persona, es imprescindible trabajar en pos de la mejora en la adaptación de los servicios de transporte, tanto a nivel estatal como comarcal, ya que son muchas las carencias, como se detalla a continuación:

TABLA 1

REALIDAD DE NUESTRA COMARCA
<ul style="list-style-type: none">● Transporte Público Adaptado: Ninguno.● Microbús de la Mancomunitat: Únicamente realiza transportes a Centros.● Cruz Roja: Cobra en sus trayectos una media de 31 euros (Gandía- Xeraco).● Taxis Adaptados:<ul style="list-style-type: none">- Existen sólo 2.- Por convenio con el Ayuntamiento de Gandía no pueden realizar servicios fuera del municipio de Gandía.- Cobran por los viajes 10, 40 euros (Gandía – Alquería)- No están de servicio los fines de semana.

TABLA 2



Necesidades y motivos que nos han llevado a desarrollar esta buena práctica:

- Satisfacer la demanda existente entre nuestros usuarios de crear una red de transportes públicos adaptados.
- Hacer patente la escasa oferta de transportes públicos en nuestra comarca.
- Hacer del transporte público un medio sin barreras y al alcance de todos.
- Acercar a nuestros usuarios al uso de su comunidad en general: servicio sanitario, oferta educativa, oferta de ocio...

Modelos, experiencias y documentos que nos han servido de orientación:

- Informe Social del 2005. Accesibilidad y discapacidad en el mundo. Personas con movilidad reducida. Enrique González Blanco.
- Manual de Accesibilidad Arquitectónica Martín Capdevila, G.V., Valencia (1996).
- Experiencias de adaptación del Transporte público en otras ciudades como: Barcelona, Madrid, Valencia... Con servicios novedosos como: acompañamiento individualizado, Eurotaxi, Bonotet...

Entidades que nos han apoyado:

- Asociación de Taxistas de Gandía.
- Ayuntamiento de Gandía.

PROCESO SEGUIDO

Una vez detectada la problemática, nuestro objetivo primordial es romper con las barreras de movilidad que actualmente existen en los medios de transporte público de nuestra comarca, de tal forma que se ofrezca a las personas con movilidad reducida un medio de transporte público adaptado a sus necesidades.

Las acciones realizadas fueron las siguientes:

- Estudio previo de la realidad del transporte público en la Comarca de la Safor.
- Vista la problemática y la escasez de transporte público adaptado, decidimos

buscar soluciones ante esta situación:

- Reunión con la Asociación de Taxistas Gandía: un profesional del centro y un usuario se reúnen con el presidente de la Asociación de Taxistas de Gandía. En este momento nos percatamos de otra problemática añadida a este colectivo: la falta de ayudas que recibían para adaptar sus vehículos y por tanto los taxis adaptados acceden a realizar servicios para nosotros organizándolo con bastante tiempo de antelación, pero no obstante el usuario ha de costearse el viaje íntegro.
- Reunión con el Ayuntamiento de Gandía: la directora del centro ocupacional La Safor se reúne con el técnico de transporte del Ayuntamiento y un concejal, les informa de la problemática y la necesidad de plantear soluciones para abaratar el coste de los trayectos. Se acuerda estudiar la propuesta y ofrecer una ayuda económica para el transporte adaptado.

Los recursos movilizados se enumeran a continuación:

- Profesionales de la asociación.
- Dirección del centro ocupacional La Safor.
- Ayuntamiento de Gandía.
- Asociación de Taxistas de Gandía.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Ni mucho menos hemos llegado a alcanzar nuestro objetivo primordial: romper con las barreras de movilidad que actualmente existen en nuestra comarca a nivel de transporte público, pero caminamos hacia él con pasos pequeños, pero firmes.

Hemos conseguido:

- Pensar y trabajar por y para nuestros usuarios, personas con discapacidad.
- Ser conscientes de que podemos cambiar nuestra realidad.
- Hacer patente la gran problemática de las personas con movilidad reducida y el poco apoyo y ayuda que reciben de los organismos públicos.

- Promover el apoyo de organismos públicos u otras entidades que trabajen en el mismo ámbito.
- Iniciativa del gobierno de bonificar a las personas con discapacidad que necesiten utilizar taxi, previa valoración de los servicios sociales. Partida presupuestaria = 30.000 euros.

SERVICIOS SOCIALES

Gandia anuncia una bonificación del taxi a los discapacitados

Es otra medida pionera del Gobierno local



AYUNTAMIENTO DE GANDIA

ANUNCIO. Paloma Calderón y Vicent Mascarell, ayer.

8. 8., Gandia. El alcalde de Gandia, José Manuel Orengo, anunció hace unos meses, justo en el momento de firmar un convenio con la Asociación de Taxistas para incrementar el número vehículos preparados para transportar a discapacitados, que el siguiente paso sería incentivar a los potenciales usuarios para que hicieran uso de este servicio.

Ayer, los concejales de Servicios Sociales y de Movilidad, Paloma Calderón y Vicent Mascarell, respectivamente, informa-

■ **Por cada trayecto que sea justificado el ayuntamiento aportará dos euros**

ron que la medida ya se había estudiado y que se aplicará probablemente a partir del próximo mes de abril.

La iniciativa del Gobierno local, que vuelve a ser pionera entre las ciudades valencianas, consiste en bonificar a las personas discapacitadas cada trayecto que necesiten realizar en taxi y que esté debidamente justificado.

Entre cien y doscientas personas son las potencialmente beneficiarias de esta iniciativa para la cual el ayuntamiento ha reservado una partida presupuestaria de 30.000 euros.

Las personas discapacitadas, tanto físicas como psíquicas, recibirán un bono de trayectos, siempre según sus necesidades y previa valoración de los servicios sociales o de las asociaciones especializadas en atenderlas. Con esos billetes, el ayuntamiento sufragará dos euros del trayecto. Teniendo en cuenta que una carrera normal por Gandia puede rondar los tres euros, el ayuntamiento financiará dos terceras partes del gasto, lo que, sin duda, incentivará al uso de este servicio público.

Vicent Mascarell dijo que esta medida «permitirá descargar a los familiares» de personas discapacitadas o con movilidad reducida, al tiempo que se les dará autonomía para poder desplazarse allí donde sea necesario en cualquier momento del día, dado que el servicio del taxi está cubierto las 24 horas.

El Ayuntamiento de Gandia incrementará la partida presupuestaria de cara a próximos años si el número de beneficiarios así lo requiere.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Indicadores de evaluación:

- Cantidad de usuarios que han podido acceder a la bonificación y al recurso adaptado.
- Grado de satisfacción por parte de los clientes con la propuesta de los bonos.
- Grado de implicación por parte de los organismos públicos.

Impacto de la experiencia:

El impacto de esta experiencia puede valorarse a tres niveles:

- En las personas con discapacidad y sus familias: darles un servicio más ajustado a sus peculiaridades y de más calidad, favoreciendo la puesta en contacto con su entidad ante cualquier problema que les surja, de tal forma que la asociación y sus profesionales les sean más cercanos.
- En los profesionales y organización: ser más conscientes de los apoyos y necesidades que requieren nuestros usuarios/as y buscar los medios para satisfacerlos.
- A nivel de gobierno local, son conscientes de la problemática y han promovido iniciativas.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA:

Esta práctica no es más que una reivindicación de nuestros derechos frente a los organismos públicos, el colectivo de las personas con discapacidad ha sido un colectivo olvidado y marginado durante muchos años y aún hoy en día hay una parte de la sociedad que es reticente a reconocer el mero hecho de que son personas con los mismos derechos que cualquiera.

“Días antes de redactar este artículo dio comienzo la Escuela de Verano, en la cual aprovechamos desde el año pasado para ir a la piscina del pueblo a pegarnos un bañito, las personas que disfrutaban también de la piscina fueron muy reacias a que fuésemos e intentaban no ir a las horas en las que coincidíamos todos..., pero nosotros erre que erre, a la piscina. Este año de nuevo disfrutamos de ella y aún hay gente que al vernos se va a casa, ese es su problema”.

Con esto únicamente queremos transmitir a todo aquel que emprenda una aventura como ésta, no dejéis de luchar por lo que creéis, esta es la única forma de mover las piezas idóneas y asegurar que al final de la partida obtendremos una sociedad más justa, tolerante y sobre todo accesible.

LO QUE SE DEBE HACER

- Observar en todo momento las necesidades de nuestro colectivo y dar prioridad a sus intereses. Muchas veces los profesionales actúan según sus propias convicciones y sin percatarse de la realidad.
- Buscar más alternativas a los problemas antes de tomar una decisión final.
- Demandar y reivindicar los derechos de un colectivo con muchas necesidades y carencias frente a los organismos públicos.
- Seguir avanzando con la firmeza de que lo logrado hasta ahora nos impulsa a conseguir cotas más altas.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Tirar la toalla ante los imprevistos que puedan surgir a lo largo de esta andanza.
- Retroceder en los logros.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Nuestro trabajo es infinito, si pensamos en todos los escalones (nunca mejor dicho) que tenemos que superar. El día que tengamos ciudades accesibles a todo tipo de personas: discapacitados, mayores, bebés..., ese día podremos concluir nuestra lucha. Es por tanto muy largo el camino a recorrer, ¡no os desaniméis!

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

Quisiera agradecer, en primer lugar, a Miguel el hecho de ser mi primera motivación y, en definitiva, el primer eslabón que movió la cadena para iniciar esta buena práctica. A todos los padres y madres que nos confían año tras año a sus hijos/as y han entendido nuestros errores. A los profesionales que están ahí, al pie del cañón y luchan a diario por la calidad de vida de las personas con discapacidad. Y también, como no, a todas aquellas personas que perdieron parte de su tiempo y horas de sueño por estar a mi lado en la redacción de este artículo.

Buenas Prácticas en...

QUEREMOS ESTAR ENTRE USTEDES. CAMBIO DE ACTITUDES. INTEGRACIÓN SOCIAL DESDE LA ESCUELA

Nombre de la entidad: PROBOSCO.

Promotor/es de la buena práctica: Elena Cañete y equipo de PROBOSCO.

Federación a la que pertenece: FEAPS Canarias.

Coordinador o persona de contacto: Elena Cañete Torralba.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde 1998 hasta la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes: La población con la que se desarrolla la práctica es con personas con necesidades de apoyo generalizado.

LA BUENA PRÁCTICA

Se trata de una experiencia que llevamos manteniendo desde 1998 con escolares de entre 10 y 11 años y que va **enfocada a incidir en las actitudes y cambios conductuales de los niños y niñas, profesorado y padres, ante las personas con discapacidad.**

Las personas con discapacidad que participan en la experiencia tienen necesidad de apoyo generalizado y son adultas.

La práctica está dividida en TRES FASES:

1ª Fase. La psicóloga de PROBOSCO informa al centro escolar y al profesorado participante sobre el proyecto. Se le entrega también al responsable un dossier

explicativo sobre la actividad que se propone, donde aparecen recomendaciones sobre cómo trabajar las actitudes positivas hacia las personas con discapacidad una vez haya terminado la experiencia. Se adjunta con el material un póster y uno de los cómics con los que se trabajará en el aula.

En esta fase, se pide a los alumnos que cumplimenten una pequeña entrevista dirigida a sus padres en la que se intenta conocer a través de preguntas sencillas la actitud de la familia y del propio niño hacia las personas con discapacidad antes de la experiencia.

2ª Fase. Un profesional de PROBOSCO (generalmente la psicóloga) acude al centro escolar y realiza un trabajo en el aula, consistente en una dinámica grupal que sirve para conectar con el tema intentando que los/as niños/as se pongan en el lugar de las personas con diversas necesidades de apoyo.

Se maneja también un cómic elaborado para la ocasión que introduce terminología adecuada sobre tipos de discapacidad, etiología, etc. Los personajes del cómic son niños y niñas con discapacidad de los cuales se destacan otras características personales positivas y comunes a cualquier chico o chica de sus edad. También se presentan diapositivas que dan a conocer a algunas de las personas que residen en el centro e ilustran imágenes de nuestra vida en PROBOSCO: salidas, fiestas, trabajo diario, etc.

3ª Fase. Pasados unos días los alumnos acuden una mañana a PROBOSCO y comparten una jornada con las residentes del centro. Realizan un visita a las instalaciones donde se les explica con detenimiento las adaptaciones, programas de trabajo..., etc. A continuación se proponen varias actividades (taller de cocina, taller de manualidades, juegos al aire libre, experiencias de discriminación sensorial, simulación de necesidad de apoyos, etc.). Las personas con discapacidad del centro comparten la experiencia y enseñan a los/as niños/as a realizar actividades que les pueden resultar novedosas. En muchas de las actividades es imprescindible trabajar en pareja o pequeño grupo con lo que los niños se deben dejar ayudar por las residentes de PROBOSCO o viceversa.

Tras los talleres se hace un desayuno o picoteo, donde en ocasiones se consume algo realizado en el taller de cocina.

Los alumnos, una vez de vuelta a su centro escolar, cumplimentan de nuevo una pequeña entrevista sobre su experiencia. También realizan un dibujo. En la asamblea con el resto de alumnos de primaria, explican al resto la experiencia y sus reflexiones al respecto.

El proyecto se dio a conocer en sus inicios a todos los colegios de la zona, con la idea de llegar a un grupo amplio de familias, niños y docentes. Participaron numerosos centros escolares que valoraron muy positivamente la experiencia, pero solo uno de ellos, el “International British Yeoward School“, se mantiene en el proyecto desde hace años y establece en su currículo el tema de la discapacidad y la experiencia con PROBOSCO de manera estable en 5º de Primaria. Los niños de este colegio ven como un signo de madurez el que llegue el momento de participar en la actividad y suelen transmitir la experiencia al resto de compañeros con entusiasmo.

ANTECEDENTES

El proyecto surge de la necesidad que sentimos de que las personas con discapacidad sean aceptadas plenamente. Tenemos el convencimiento de que los niños aún están a tiempo de crear actitudes positivas, sin prejuicios y de forma sólida sobre todo si se parte de una vivencia positiva.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Nos parece interesante formar a los escolares en cuanto al conocimiento de conceptos básicos en el tema de la discapacidad tales como etiología, tipología, diferentes necesidades de apoyo, etc. Formación que hacemos a través de materiales atractivos y de experiencias divertidas.

Pretendemos crear en los colegios la inquietud de que el tema de la discapacidad forme parte del currículo.

Deseamos ofrecer a las personas con discapacidad para las que trabajamos, la oportunidad de compartir y enseñar a los niños habilidades que ellas dominan, experimentando así una mejora en su sensación de capacidad y autoestima.

Hemos comprobado que los niños y niñas que han participado en la actividad expresan de forma escrita y verbal su descubrimiento y cambio de percepción sobre las personas con discapacidad. Antes de la experiencia se aprecian descripciones de tipo compasivo o globales y con prejuicios, y después de las distintas fases del proyecto los niños utilizan descripciones objetivas, recuerdan nombres

propios de las personas con quienes realizaron la actividad, expresan la sorpresa que les produce la capacidad de las personas que han conocido, destacan las diferencias individuales, hacen dibujos en los que se muestra la relación de ambos grupos..., etc.

PROCESO SEGUIDO

El desarrollo de la actividad implica la participación activa del profesor del centro escolar y más aún de todos los profesionales de PROBOSCO que en cada ocasión determinamos nuevas actividades para hacer más atractiva la experiencia.

Todos los profesionales participan en los distintos talleres apoyando a las personas del centro y motivando a los alumnos (en nuestro caso dada la necesidad de apoyo, puede ser necesario una persona para cada una).

La práctica se viene desarrollando todos los años sin interrupción aunque solo se mantiene de forma estable con un centro escolar.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

La actividad se plantea como parte de la programación del centro y como tal se establece el compromiso con el centro escolar cada año. En el I.B.Y.S. forma parte de sus actividades programadas para el curso de 5º de primaria.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Percibimos cambios observables en las personas con discapacidad del centro y en las respuestas y conductas de los niños que han participado en el proyecto.

Las personas con discapacidad que participan se sienten felices y satisfechas.

Creemos que esta actividad repercute directamente en su BIENESTAR EMOCIONAL:

- Mejora LAS RELACIONES INTERPERSONALES (se establecen redes

sociales).

- Repercute en LA INCLUSIÓN SOCIAL (se produce una inclusión en la comunidad). Las familias de los niños que participan suelen participar posteriormente de forma voluntaria en otras actividades del centro.

Como **indicadores del cambio de actitudes** podemos observar los materiales escritos de los niños en los que se aprecian cambios importantes entre el antes y el después.

El hecho de que algunos hayan venido de forma voluntaria a visitar a las residentes años después de la experiencia, nos ha aportado la confirmación de que para ellos fue una experiencia positiva.

Nos gustaría llegar a más escolares y planificar un seguimiento para los alumnos que han participado en la experiencia ofreciéndoles alguna otra actividad.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

- Creemos que es importante que los directivos del colegio participante entiendan la experiencia y estén motivados a mantenerla.
- El grupo de niños debe ser reducido para que la relación se establezca persona a persona y no se desvirtúe la experiencia.
- Es muy importante eliminar dudas de los chicos y chicas antes de que vayan a conocer a las personas con discapacidad y crear una motivación positiva hacia la visita al centro.
- Nos parece que hay que procurar que sea una experiencia rica, divertida y muy cuidada, respetando a ambas partes (a veces hay niños que de entrada muestran alguna reticencia a acercarse a la persona con discapacidad).
- Creemos que sería aún más fácil si la experiencia se realizara con niños con discapacidad y no con personas adultas, como es nuestro caso.

LO QUE SE DEBE HACER

- Creemos que ha sido un logro el hacerlo en las tres fases descritas y el hecho de que el centro escolar haya convertido la experiencia casi en un símbolo de madurez para sus alumnos.
- En éste caso, como en casi todos los programas, entendemos fundamental la participación del todo el equipo. La motivación de las personas con discapacidad y de los profesionales del centro hacia la actividad es un apoyo fundamental.
- Las cartas y dibujos de los niños tras la experiencia se exponen en el espacio común para que puedan conocerlas todo el personal y las residentes del centro.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Considerar la actividad como algo poco importante y no cuidar los detalles.
- No se debe forzar a ningún niño o persona con discapacidad a relacionarse.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Conseguir implicar a más colegios de la zona. Deberíamos dedicar más tiempo a la difusión del proyecto. Nos gustaría también adaptarlo a grupos de alumnos de institutos.

Realizar actividades de seguimiento con los/as niños/as que han vivido la experiencia.

Elaborar un trabajo con todo el material escrito que nos han proporcionado los alumnos a través de los años.

Recopilar más materiales didácticos y recursos que aportar a los profesores para continuar el trabajo.

CAPÍTULO III

BUENAS PRÁCTICAS EN... CALIDAD EN LA GESTIÓN

Agrupación de pequeñas entidades para una gestión más profesionalizada y capaz. *ATADI*

Estudio sobre la calidad de vida y autodeterminación: estrategias de Planificación Centrada en la Persona, diseño de servicios y evaluación de la calidad de vida en servicios de vivienda para personas con discapacidad intelectual en Vizcaya. *Gorabide*

Inout Hostel. *Icaria Iniciatives Socials*

Gestión por procesos en vivienda y residencia. *AMADIP.ESMENT*

La metodología de la autoformación en Uliazpi. *Fund. Uliazpi*

Procesos operativos en la Escuela Taller Sant Miquel. *Associació Taller Saint Miquel*

El taller itinerante como instrumento para la consolidación de un servicio en zona rural. *APANAS*

El juicio profesional compartido. Manual de ayuda y reflexión de nuestro quehacer profesional. *AUTISMO Cádiz*

Estructuración sección deportiva. *Asociación Uribe Costa*

Transversalidad y modelo de calidad FEAPS: Dos claves imprescindibles para la mejora de la organización. *Fund. San Francisco de Borja*

Creación de un equipo transversal de profesionales para promover mejoras en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que presentan graves problemas de conducta y/o trastornos mentales. *FEAPS Extremadura*

Inclusión de personas con discapacidad intelectual en escuelas de adultos. *AFANIAS*

Guía de intervención para personas con discapacidad intelectual afectas por el régimen penal penitenciario. *FEAPS*

Taller de problemas de conducta. *Fundación San Cebrián*

Experiencia de enseñanza combinada con personal de apoyo. *ASTOR*

Elaboración del proyecto de nuevas viviendas. *AFAS*

Aplicación de EFQM para fundamentar el futuro. *AMADIP-ESMENT*

Un plan intencional para hacer amigos y amigas. *A Toda Vela*

Captación de atzegizales. *AZTEGI*

Programa Inguruan: familias, protagonistas en el cambio social. *ATZEGI*

Bienvenida, bienvenido a nuestro centro. *AUTISMO Cádiz*

Aplicación de criterios de “planificación centrada en la persona” en el desarrollo de programas de intervención para personas adultas con autismo: un cambio en la estructura del trabajo en equipo. *Asociación B.A.T.A.*

Las cartas de servicio y la introducción de la organización en el ámbito de la calidad. *Fundación Gil Gayarre*

Taller adaptado a personas con discapacidad intelectual de edad avanzada. *Fundación Gil Gayarre*

Configuración en red del servicio de viviendas de Gorabide. *Gorabide*

Protocolo de detección, evaluación, seguimiento y atención de personas en riesgo o en proceso de deterioro por envejecimiento. *Fund. Ulizapi*

Foro Redex: Red de Excelencia en discapacidad intelectual. *Fund. Uliazpi*

Buenas Prácticas en...

AGRUPACIÓN DE PEQUEÑAS ENTIDADES PARA UNA GESTIÓN MÁS PROFESIONALIZADA Y CAPAZ

Nombre de la entidad: Agrupación Turolense de Asociaciones de Personas con Discapacidad Intelectual, ATADI.

Promotor/es de la buena práctica: Juntas directivas de las asociaciones miembros y el equipo de coordinadores de centros.

Federación a la que pertenece: FEAPS Aragón.

Coordinador o persona de contacto: Miguel Igual Martín / Ramón Royo Camañes.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde mediados del 2003 hasta el 1 de enero del 2005 habría una primera fase y desde el 1 de enero de 2005 hasta la actualidad habría una segunda fase aún sin concluir.

Otros datos que se consideren relevantes: El proyecto ATADI (Agrupación Turolense de Asociaciones de Discapacitados Intelectuales) nace de la unión de todas las entidades de la provincia de Teruel que gestionan algún centro destinado a la atención a personas con discapacidad intelectual:

- ADIPA de Andorra.
- ADICPMI de Utrillas.
- ALBADA de Alcañiz.
- ANGEL CUSTODIO de Teruel.
- EL JILOCA de Monreal del Campo.
- KALATHOS de Alcorisa y la Fundación del mismo nombre.
- PUERTA DEL MEDITERRÁNEO de Mora de Rubielos.

LA BUENA PRÁCTICA

Se trata del proceso de unión de las siete asociaciones de la provincia de Teruel que están gestionando servicios (centros ocupacionales, centros de día y/o residencias) para personas con discapacidad intelectual.

El proceso resultante de esta unión ha sido la creación de ATADI (Agrupación Turolense de Asociaciones de Personas con Discapacidad Intelectual), cuya función es la gestión unificada de todos los centros y servicios que hasta el 1 de enero de 2005 (fecha de la unión) venían desarrollando las asociaciones miembros.

Las antiguas asociaciones no desaparecen, dada su gran implantación en las poblaciones; sus funciones pasan a ser la supervisión de la calidad del servicio prestado por ATADI y la preparación y coordinación de actividades de tiempo libre: deporte, vacaciones y otros actos lúdicos. Así mismo el presidente o la persona designada en representación de la entidad pasa a formar parte de la Junta Directiva de ATADI.

Por otra parte, en este proceso de unificación de la gestión, hay una subrogación de la totalidad de los trabajadores del sector, un concierto único firmado con la administración por la totalidad de las personas con discapacidad intelectual atendidas en los centros, una facturación conjunta de las tareas llevadas a cabo en los centros ocupacionales, una cesión por parte de la administración o de las propias asociaciones de las instalaciones y una cesión por parte de las asociaciones de todo el inmovilizado de los centros.

ANTECEDENTES

El contexto en el que surge esta propuesta, debemos de enmarcarlo en la provincia de Teruel. Se trata de una provincia con un amplio territorio, 14.809 km², y una población según el último censo de 140.771 habitantes resultando una muy baja densidad de población: 9'53 hab/km². Administrativamente está organizada en diez comarcas; no cuenta con grandes ciudades, Teruel la capital tiene unos 35.000 habitantes y Alcañiz, como segunda población en número de habitantes, no llega a los 15.000; de los 236 municipios más de la mitad no alcanzan 200 habitantes.

En este entorno por los años 90 surge el movimiento asociativo ante la necesidad de crear servicios para cuando finaliza la escolaridad, ya que las familias con personas con discapacidad intelectual en su seno se veían obligadas a tenerlos en casa, callejeando o bien tenían que marcharse de nuestra provincia.

El origen de las asociaciones fue muy similar: Juntas directivas inexpertas pero muy ilusionadas con una entrega especial de alguno de sus miembros; grandes dificultades económicas, en aquellos tiempos iniciales el objetivo fundamental era la captación de dinero para garantizar la viabilidad económica, así como la búsqueda de actividades ocupacionales. Todas abrieron pequeños centros ocupacionales, al tratarse de centros muy pequeños y del medio rural no contaban con personal especializado ni infraestructuras adecuadas. Todo ello, pasados estos 16 años de vida media de las asociaciones, ha ido mejorando, todos estamos integrados en FEAPS Aragón y en el momento de la unión nos encontramos con un colectivo de personas con discapacidad intelectual atendido en siete pequeñas asociaciones (la mayor con 52 usuarios y la menor con 11) distribuidas a lo largo y ancho de la provincia. Al tratarse de asociaciones pequeñas en algunos casos se llega a temer por su viabilidad económica dado el escaso número de usuarios atendidos.

Debido a la realidad de la provincia, que acabamos de señalar, nos encontramos con el agravante del transporte de usuarios a los distintos centros. Los usuarios con discapacidad están en poblaciones muy pequeñas, atendemos personas de 45 poblaciones distintas, la mayoría de las veces sin un transporte público adecuado por lo que es necesario trasladarlas con vehículos de las asociaciones lo que encarece muy mucho el coste de mantenimiento de los centros. Para visualizar estos datos podemos señalar que actualmente todos los días se hacen más de 1.400 km. con unos 20 vehículos, sin considerar los numerosos desplazamientos de los técnicos.

Es necesario señalar, en este contexto, dos antecedentes positivos que han facilitado el proceso de unión de las entidades; estos han sido: por un lado el nexo de unión que ha supuesto el calendario deportivo de la provincia con siete competiciones que han reunido a lo largo del año a todos los centros y han ido creando un clima de amistad entre los presidentes y Juntas directivas y, por otro lado, ya existía un germen de unión entre las entidades, ya que al principio de surgir el movimiento asociativo en la provincia, a principios de los años 90, se creó la Federación turolense, aunque nunca se materializó en ninguna actuación concreta.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

El primer diagnóstico formal sobre la situación de la provincia se llevó a cabo a raíz de un curso de formación para directivos, que se llevó a cabo en Teruel el 7, 8 y 15 de marzo de 2003, con el objetivo de poner en marcha la cartera de servicios que en aquellos momentos había propuesto el Instituto Aragonés de Servicios Sociales. En este curso se realizó un DAFO¹ para conocer la situación de la provincia y como resultado sorprendente del DAFO y del propio curso se apostó por unir las siete entidades que estaban gestionando servicios en la provincia, de modo que no solamente se resolviera la prestación de servicios especializados, sino que se resolvieran otros problemas de los centros de esta provincia.

Si entramos en detalle en los distintos resultados del diagnóstico realizado nos encontramos con algunos de los resultados de este DAFO:

- Escasa población en la provincia y muy dispersa en pequeños municipios.
- Grandes distancias entre los municipios y los centros de referencia.
- Centros muy pequeños, con una viabilidad cuestionable.
- Baja profesionalización de la gestión.
- Falta de recursos (contamos solo con una residencia en la provincia).
- Falta de servicios especializados.
- Gran protagonismo de las asociaciones en los municipios donde están ubicadas.
- Mucha población desatendida a lo largo y ancho de la provincia.
- Pocas posibilidades de inserción laboral para los usuarios con discapacidad intelectual.
- Posibilidad real de que nuestros usuarios marcharan a otras provincias, agravando los aspectos anteriores.
- Cercanía de la Administración.

¹ DAFO: Análisis diagnóstico de Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades de una organización (Nota de la editora).

- Plazas concertadas con el Instituto Aragonés de Servicios Sociales.
- Movimiento muy unido a nivel autonómico.
- Contactos frecuentes entre las asociaciones de Teruel, que conllevaban un clima de amistad.
- Conciencia de los beneficios de la unión.
- Nula implantación del sector privado.

PROCESO SEGUIDO

Después de este primer encuentro, llevado a cabo con motivo de la mencionada formación de marzo de 2003 y una vez que se decidió que valía la pena continuar, hasta enero del 2005 cuando se materializa la unión, se han llevado a cabo múltiples reuniones en todas las asociaciones de la provincia, donde se han ido trabajando temas monográficos con respecto al proceso de unión. Consideramos importante señalar que a estas reuniones asistían también trabajadores de los centros en una proporción similar a los miembros de las Juntas directivas. Es por ello que podemos decir que ha sido un proyecto elaborado entre todos.

La periodicidad de las reuniones pasó de ser trimestral a mensual, tal y como se iba avanzando en el proceso. Así mismo los temas pasaron de ser generales a temas muy concretos en el avance del proceso.

La nueva entidad ATADI se crea en los inicios del proceso con el fin de tener un marco legal y una base sobre la que apoyarnos e ir consolidando este proyecto. Se crea una agrupación de entidades en un plano de igualdad, todas al mismo nivel de representatividad sin ponderación por ningún aspecto. En ningún momento se habla de federación, dado que no queríamos entrar en competencia con nuestra propia federación, FEAPS Aragón. Una decisión importante en ese momento fue la decisión de crear la agrupación manteniendo las antiguas asociaciones como fundadoras y supervisoras de los servicios que se llevaran a cabo en la nueva entidad. Se consideró conveniente conservar las asociaciones por la importante masa social que representan (1900 socios) y la gran identificación que se tiene en las localidades con sus centros. Otra opción podría haber sido disolver las antiguas asociaciones y crear un asociación de padres de toda la provincia, pero

se descartó. Se descartó la incorporación de los centros especiales de empleo, los tres que están en funcionamiento, ya que su encuadre legal es distinto y el reto de unión de las asociaciones por sí solo ya suponía un desafío importante.

Como puntos clave de este proceso hay que señalar que en todo momento tanto la federación FEAPS Aragón, como el director gerente del IASS, (Instituto Aragonés de Servicios Sociales) han estado informados sobre el proceso, hasta el punto que tanto el presidente de la federación como el gerente han estado en algunas de las reuniones y han liberado a un trabajador para que coordinara todo el proceso de unión de los siete centros de Teruel; es justo resaltar la gran valía de esta persona y lo meritorio de su trabajo, actualmente es el gerente de nuestra entidad.

Como fechas a destacar en el proceso; aparte de las reuniones periódicas que se iban realizando de forma rotativa en todos los centros y que servían no solamente para avanzar documentalmente en el proceso sino para estrechar lazos personales entre los distintos directivos y responsables de centros; hay que señalar el encuentro en Orihuela del Tremedal donde se cerraron los últimos flecos del proceso.

En la reunión de Orihuela se contó con la participación de profesionales externos expertos en temas de personal, fiscalidad y contabilidad o relaciones con la administración, supervisados y coordinados desde la propia Federación. En esta reunión, celebrada en mayo de 2004, se marcó una fecha de puesta en marcha, 1 de enero de 2005, un organigrama de la entidad y se decidió la contratación de un coordinador del proyecto que el 1 de enero pasaría a tener las funciones de gerente de la nueva entidad.

Otra fecha importante en este proceso fue octubre de 2004, cuando se contrató a un coordinador que acabara de cerrar flecos del proyecto y preparara la subrogación para el inicio del año 2005.

Por supuesto la fecha clave por excelencia era el 1 de enero del 2005 cuando iba a comenzar a funcionar realmente el proyecto ATADI.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

En cuanto a la implantación se refiere, podemos afirmar que está implantado, pero

no está consolidado. El proceso de consolidación será largo y es posible que todavía dure algunos años más.

Es necesario remarcar que somos una unión de muy desiguales, pues procedemos de unos modelos de trabajo y criterios de actuación diferentes, así pues el objetivo común de homogeneizar la gestión y unificar los criterios de actuación es ciertamente complejo y estamos todavía en ello.

La puesta en marcha y, por tanto, la implantación de esta Buena Práctica comenzó el 1 de enero del 2005. En esta fecha hubo una subrogación de las entidades miembros a la nueva entidad creada ATADI que incluye los siguientes aspectos:

- Personal: todos los trabajadores a partir de esta fecha pasan a depender de la nueva entidad.
- Conciertos con la administración: las plazas de centro ocupacional, centro de día y residencia que hasta la fecha el Instituto Aragonés de Servicios Sociales tenía concertadas con las distintas entidades pasan a la nueva entidad a través de la firma de un concierto único que engloba todas las plazas existentes en la provincia.
- Facturación de la producción realizada: al igual que ocurre en los casos anteriores toda la producción que llevan a cabo los usuarios con discapacidad intelectual pasa a depender de ATADI, que es la encargada de facturar a los proveedores.
- Locales con su equipamiento: las Juntas directivas aprueban ceder en uso sus locales con el equipamiento de éstos a la nueva entidad. En los casos en los que los locales son de los Ayuntamientos o la propia Diputación General de Aragón se solicita a estos que o bien en Pleno o en Consejo de Gobierno los cedan en uso a ATADI.
- Vehículos: dado el gran número de vehículos que necesita la entidad se considera en un apartado distinto. Para el paso de vehículos no bastó con la cesión sino que hubo que hacer una compraventa de los mismos.

Posteriormente y como hemos señalado, se trata de un proceso de implantación progresiva donde la concienciación y el creerse el proyecto tienen mucho que ver en la velocidad de avance y consolidación del mismo. En este proceso de conso-

lidación, en el que hoy todavía nos encontramos, queremos destacar los siguientes puntos:

- Homogenización de categorías y salarios: partíamos de categorías y salarios distintos para un mismo puesto de trabajo en los distintos centros. Hoy se ha resuelto el tema de las categorías unificándolas en cuatro subgrupos principalmente: titulado de grado medio, encargado, cuidador y oficial de segunda. No ocurre lo mismo con el tema de los salarios a pesar de que se está trabajando en el incremento de los salarios más bajos.
- Condiciones laborales: partíamos de unas condiciones laborales muy variopintas, desde calendario laboral, hasta ratio de personal. Todos estos temas se están trabajando respetando los derechos de los trabajadores, pero siempre mirando la calidad del servicio para la persona con discapacidad intelectual.
- Criterios comunes en la toma de decisiones: ha sido importante trabajar múltiples aspectos relacionados con el día a día de los centros para que no se tomaran decisiones distintas ante hechos similares; por ejemplo, compensaciones por tareas realizadas o criterios de admisión en los centros.
- Becas para usuarios: se han marcado niveles de becas y criterios de compensación, pero todavía no se han unificado las compensaciones por categoría ya que dependen de la facturación de cada uno de los centros.
- Representación de ATADI ante las administraciones: se han marcado unos criterios de representación de modo que ante los Ayuntamientos son las asociaciones miembros quienes representan al colectivo, ante Comarcas, Diputación Provincial y administraciones de la provincia es ATADI y con la Diputación General de Aragón es FEAPS Aragón quien nos representa. Así mismo se han nombrado desde ATADI los representantes de las entidades de la provincia de Teruel en la Federación y en la Patronal.
- Organigrama y ajuste de funciones de Juntas directivas y responsables de centros. Hay que recordar en este punto que las juntas directivas han pasado de ser gestores a supervisores de la gestión. Este paso está siendo lento y costoso y conlleva infinidad de ajustes.

En otro aspecto del nivel de implantación tenemos que señalar el proceso de conocimiento e implantación de ATADI en la sociedad. Creemos que en relación

con la administración hemos logrado que se nos conozca y se dé credibilidad a nuestro proyecto, no ocurre lo mismo en las distintas localidades, donde se conocía a la asociación propia de esta localidad, pero no se sabía nada de ATADI. Ha sido costoso y todavía no hemos logrado dar a conocer la marca ATADI sin dejar de lado a la asociación implantada en cada localidad. Para ello se ha trabajado ampliamente con los medios de comunicación (contamos con una página semanal en el Diario de Teruel y con un espacio semanal en la Cadena Ser), se ha realizado un vídeo y un dossier sobre la entidad y se está participando en todas las ferias y jornadas a las que somos invitados.

En cuanto a las facilidades y dificultades de este proceso de implantación señalaremos las que nos parecen más relevantes:

Como facilitadores para llevar a cabo el proceso tenemos que:

- Ha existido un apoyo inequívoco por parte de la administración para llevar adelante este proyecto. Desde el Instituto Aragonés de Servicios Sociales se ha visto con buenos ojos esta unión y no ha habido ningún impedimento a la hora de llevar a cabo nuevos conciertos. Lo mismo ocurre con Diputación Provincial de Teruel, que incluso aportó un dinero para dar ese primer empujón tan necesario.
- Ha habido una implicación directa por parte de FEAPS Aragón con su presidente a la cabeza. Desde un principio se ha promovido y animado a la realización de este proyecto, sin quedarse en soluciones intermedias como la contratación de personal especializado de forma conjunta para llevar a cabo algunos aspectos de la cartera de servicios. El apoyo de la Federación se ha visto reflejado también a nivel económico liberando una persona que coordinara este proyecto hasta la contratación de personal propio de ATADI.
- Ha habido una voluntad de unión por parte del personal de las distintas entidades, siendo conocedores de la situación general del sector han sabido retrasar sus reivindicaciones adaptándose al ritmo marcado por la unión de todas las entidades.
- Ha habido una voluntad de unión por parte de las familias con las juntas directivas a la cabeza. Tanto las familias como las juntas directivas han primado el interés común al particular apostando por un proyecto en algunos momentos difícil o cuanto menos dudoso. Sin el apoyo unánime de las asam-

bleas de las distintas asociaciones no se podría haber llevado a cabo este proyecto con las dimensiones actuales.

Como dificultades para llevar a cabo el proceso, que también las ha habido, tenemos:

- La dificultad de algunas Juntas directivas, con sus presidentes a la cabeza, de dar ese paso atrás en lo que a gestión del centro se refiere. Resulta comprensible que unos proyectos con implicaciones personales muy fuertes conlleven un proceso largo de desvinculación de la gestión; desvinculación necesaria, por otro lado, si queremos que ATADI cumpla la función que le ha sido encomendada.
- La dinámica y la rutina de cada centro. Los cambios siempre son costosos por pequeños que sean y el día a día de los centros, en ocasiones, nos ha superado y criterios que se creían consensuados no se han tenido en cuenta volviendo a dinámicas anteriores a la unión. Para que trabajadores y familias acepten los cambios es necesario que los perciban no como buenos para su centro, sino como buenos para el conjunto. Pasar de pensar “en mi centro” a sentirse participe del proyecto y miembro de ATADI está siendo una tarea difícil pero necesaria para esta unión.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Para trabajar este punto intentaremos ser lo más objetivos posible de modo que cualquier persona que lo lea salga con la misma sensación que tenemos nosotros de haber realizado una buena práctica importante para el sector. Iremos revisando distintos puntos y cuantificándolos en la medida de lo posible.

En cuanto al número de usuarios atendidos hemos pasado de 155 usuarios atendidos el 1 de enero de 2005 a 201 usuarios atendidos el 30 de junio de 2006. Se trata de un incremento del 30% en apenas 18 meses de funcionamiento.

Con respecto a los servicios prestados en los distintos centros, no solamente no se han reducido sino que se ha generalizado el trabajo de forma individualizada con cada usuario (planes individuales), se ha incrementado el apoyo del servicio psicológico y se han incorporado nuevas plazas de educación de adultos.

Se ha hecho necesario implantar un sistema informático en red para llevar la gestión unificada de los centros y facilitar la información y contactos entre centros.

Se ha abierto un nuevo servicio residencial en la localidad de Andorra para 12 usuarios. Este servicio residencial resultaba deficitario de forma individual y ha habido que complementarlo con el existente en Alcorisa para poder llevarlo a cabo. Ha sido necesaria la intervención de ATADI, pues después de tres años de la inauguración ninguna entidad era capaz de acometer su puesta en marcha.

Está muy próxima la apertura de una nueva residencia en la ciudad de Teruel con capacidad para 22 personas y un centro de ocio.

Contamos con un nuevo servicio de atención temprana en Alcañiz, gracias al convenio firmado entre ATADI y la Fundación de Atención Temprana en Aragón. Hasta la fecha no existía ningún servicio en esa comarca y los padres debían de desplazarse más de 100 kilómetros para poder recibir el servicio.

Está aprobada la financiación de varias infraestructuras que en breve comenzarán su realización: construcción de nueva residencia en Utrillas, ampliación de un centro de Teruel, construcción de un comedor en Mora de Rubielos, mejora de las infraestructuras de atención temprana en Alcañiz, y construcción de un almacén en Monreal del Campo.

Contamos con el apoyo y la implicación de las distintas administraciones: conciertos con el Instituto Aragonés de Servicios Sociales, apoyo económico de la Diputación Provincial de Teruel, participación en el programa europeo EQUAL junto a las dos instituciones anteriormente citadas, financiación de prácticamente el 100% del transporte por parte de las Comarcas, y aportaciones económicas diversas por parte de los Ayuntamientos donde ATADI cuenta con algún centro.

Contamos con el apoyo de entidades relevantes en la sociedad: se ha firmado un convenio de colaboración con la Universidad de Zaragoza, que conlleva la incorporación de alumnos en prácticas, la realización de cursos como el que se ha llevado a cabo en el marco de la Universidad de Verano de Teruel, la realización conjunta de jornadas y actos de interés para ambas instituciones. Por otro lado hemos tenido la colaboración desinteresada de algunos medios de comunicación, como son el Diario de Teruel y la Cadena Ser que nos han permitido la utilización de parte de sus espacios para dar a conocer el sector.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA NUEVA PRÁCTICA

“La unión hace la fuerza”, en nuestro caso la fuerza es conseguir:

- Estabilidad para las pequeñas entidades.
- Calidad en los servicios.
- Crear nuevos servicios e infraestructuras.
- Llegar a programas y financiaciones nuevos.
- Llegar a más personas.
- Profesionalizar la gestión.
- Proximidad de los servicios.
- Ser el referente provincial en defensa del colectivo.
- Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

LO QUE SE DEBE HACER

- Superar egocentrismos.
- Pensar en las personas con discapacidad intelectual con visión amplia, no solo “nuestros chicos”.
- Apostar por la profesionalización y mejora de infraestructuras.
- Tomar conciencia de que unidos somos más capaces, incluso las instituciones prefieren un único interlocutor y con criterios claros.
- Tomar decisiones, consensuar el máximo posible, pero avanzar.
- Ser ambiciosos, creativos y abiertos para conseguir más y mejores servicios.

- Que la participación en el proyecto sea de todos los implicados.
- Apoyar y confiar en aquellos que tienen responsabilidad en el proyecto.
- Enriquecerse de la experiencia de otros.
- Creer y crear una estructura capaz. Superar personalismos.
- Racionalizar y compartir recursos.
- Negociar y programar conjuntamente estableciendo prioridades objetivas.
- Velar por tener una buena imagen.
- Ilusionar a todos los implicados incluidas, cómo no, las personas con discapacidad intelectual.
- Fomentar vías de comunicación.
- Ser leales y respetuosos con los acuerdos adoptados. Sentido de compromiso.
- Aprovechar nuevas tecnologías.
- Conciliar viabilidad económica y calidad de servicios, centros pequeños.
- Responsabilidad en la gestión económica.
- Aceptar que el bien común es más importante que el propio.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Inmovilismo.
- Centros que funcionan como pequeños “califatos”.
- Confiar más en el “parentesco” que en la cualificación.
- Rigidez, cerrazón en las viejas prácticas.

- Aferrarse más a unas siglas que al cometido o misión que tenemos.
- Desconfiar por sistema de las intenciones de los otros.
- Creer saberlo todo.
- Sentirse imprescindible.
- Incomunicación.
- Indefinición, pasividad en la toma de decisiones.
- Personalismos / protagonismos / egocentrismos excesivos.
- Rivalizar con las otras entidades.
- Duplicar sin sentido.
- Posicionamientos inflexibles.
- Pasar de lo que opinen de nuestra entidad.
- Desunión entre Junta Directiva y empleados.
- Proyectos sin estudios de viabilidad que lo justifiquen.
- Ser irrespetuoso con los acuerdos adoptados.
- Anteponer obcecadamente los intereses propios a los del grupo.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Consolidar el proyecto, seguir en esta línea hasta alcanzar la homogeneización deseada en todos los aspectos.

Fortalecer la imagen de ATADI como referente provincial en lo relativo a la atención a las personas con discapacidad intelectual.

Hasta el momento actual no hemos conseguido de la Administración que se realice un estudio real de la situación de las personas con discapacidad

intelectual en toda la provincia como hecho necesario para programar una respuesta adecuada a las necesidades detectadas. Desde ATADI perseguimos la atención más próxima posible y dada la *ruralidad* de nuestra provincia el reto lo tenemos en realizar centros lo más pequeños posible, pero que sean viables económicamente y con calidad asistencial.

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

Respecto al nombre ATADI resultante de las siglas (Agrupación Turolense de Asociaciones de Discapacidad Intelectual), queremos hacer el comentario de que propusimos llamarnos FEAPS TERUEL, pero se nos indicó que las siglas se reservaban para las Federaciones de ámbito autonómico. La idea es que la convivencia de tantas siglas puede confundir, así nosotros tenemos FEAPS Aragón por una parte, ATADI, más el nombre de la Asociación de que se trate, en ocasiones el nombre del Centro... Esto no favorece la pretensión de una imagen única y potente que nos identifique claramente en la sociedad.

Si alguien tiene conocimiento de alguna experiencia similar a la nuestra estaríamos encantados de ponernos en contacto para conocer su proyecto y compartir nuestros avatares.

Buenas Prácticas en...

ESTUDIO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA Y AUTODETERMINACIÓN: ESTRATEGIAS DE PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA, DISEÑO DE SERVICIOS Y EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN SERVICIOS DE VIVIENDA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN VIZCAYA

Nombre de la entidad: Gorabide (Asociación Vizcaína a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual).

Promotor/es de la buena práctica: Departamento Técnico y de Sistemas de Gorabide.

Federación a la que pertenece: FEVAS.

Coordinador o persona de contacto: Enrique Aja Ramos, psicólogo.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: junio 2004 a marzo 2006.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Esta buena práctica está enmarcada en el Plan de Gestión 2006 y en el Plan Estratégico de Gorabide. Se pretende realizar un diseño de investigación sobre la evaluación de la calidad de vida y niveles de autodeterminación “de” y “con” las personas con discapacidad intelectual en el servicio de viviendas de la Asociación Gorabide, tras la introducción de la Planificación Centrada en la Persona (PCP)

en el diseño de los servicios. Todo esto con el fin de identificar las variables que puedan orientar las estrategias de actuación y diseño de servicios de cara a promover la calidad de vida de este colectivo.

La idea surge de la inquietud de mejora de los servicios de Gorabide, basando este proceso en una investigación cuyo diseño es el que nos ocupa en esta práctica. La metodología en esta fase es la de la investigación/acción, haciendo especial hincapié en la reflexión, la revisión bibliográfica, en la transferencia de buenas prácticas (mejora continua, establecimiento de alianzas...), y en la participación de las personas con discapacidad intelectual (a través de los grupos de autogestores de Gorabide) y las familias. Se pretende clarificar el constructo y conceptos a evaluar y la búsqueda de los instrumentos oportunos, en paralelo a la colaboración con departamentos de universidades y la realización del diseño experimental. De esta manera intentamos implicar a otras organizaciones que nos puedan servir de apoyo, a instituciones y al propio Gorabide.

ANTECEDENTES

Gorabide es una asociación sin ánimo de lucro orientada a dar apoyo a las personas con discapacidad intelectual del territorio histórico de Vizcaya y a sus familias. Su misión es proporcionar a los usuarios y familias y a clientes institucionales y privados soluciones y propuestas avanzadas y servicios de calidad, contribuyendo así a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, a la satisfacción de los clientes y a la promoción de una sociedad más justa y cohesionada en su diversidad.

Para poder iniciar un proceso de mejora continua del diseño de los servicios encontramos dos vías complementarias: una, poder evaluar el funcionamiento interno de los servicios, y otra valorar las características de las residencias (tamaño, número, heterogeneidad...).

En el primero de los casos se plantea el desarrollo de planes individualizados. Algo que se puso en marcha hace años y que se retoma con fuerza en un trabajo en un equipo transversal sobre el Plan Personalizado de Apoyos. En este sentido podemos decir que la Planificación Centrada en la Persona se evidencia cuando el Plan Personalizado de Apoyos tiene la capacidad de “interpelar” a la dirección del servicio. Hasta qué punto podemos flexibilizar la oferta de servicios para dar respuesta a situaciones individuales es uno de los puntos críticos de esta propuesta.

En segundo lugar deberíamos pensar en cuál es la oferta que tenemos y cuáles

son las condiciones objetivas que contribuyen a mejorar el nivel de calidad de vida de las personas. El concepto de calidad de vida tiene un impacto en el desarrollo de programas y en la prestación de servicios. Está utilizándose como un criterio para evaluar la eficacia de los servicios. Por lo tanto, el diseño de un modelo de evaluación que permita al servicio reflexionar sobre la estructura y prácticas profesionales se justifica por la necesidad de mejora continua del servicio y su entorno.

La idea consiste en la determinación del estado actual, es decir, evaluaremos las variables de “diseño actual de los servicios”, y evaluación de la calidad de vida en los usuarios. Para ello, dotaremos de un “cuerpo teórico” al proyecto, y aplicaremos posteriormente los instrumentos de medición de calidad de vida y autodeterminación. Una vez establecidas y controladas estas variables, procederemos a intervenir en ellas. El modelo de Calidad de Vida de Schalock-Verdugo, la Escala de Calidad de Vida de Cummings, la Escala de Autodeterminación de Wehmeyer, y diversas técnicas de Planificación Centrada en la Persona nos han servido de orientación. Hemos contado además con el apoyo de AEECRM, INICO, Universidad Ramón Llull, FEAPS y FEVAS.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Nuestra intervención se basará en la hipótesis de que:

“Introducir la Planificación Centrada en la Persona en el diseño de nuestros servicios repercute en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual”.

La nueva comprensión de la discapacidad intelectual en el marco de una sociedad plural que apuesta por la inclusión de todos los ciudadanos y ciudadanas, nos orienta hacia un modelo de servicios de futuro que garantice la calidad de vida de las personas con discapacidad (Verdugo, 2001). En este sentido, la medida de la calidad de vida y de la autodeterminación (Wehmeyer, 2002) se muestran como un referente que contribuye a un entendimiento de las necesidades individuales de las personas con discapacidad intelectual y a la planificación adecuada de los servicios (Arostegui, 2002).

La planificación y el cambio de servicios para personas con discapacidad es uno de los resultados buscados. Teniendo en cuenta los valores de inclusión, vida en la comunidad y elección, los resultados debería indicar cuáles deben ser las características generales de los servicios residenciales respecto a heterogeneidad, ubi-

cación y tamaño (Mank, 2004). Existe de facto una situación de marginación tanto social como económica, y es necesario invertir la tendencia en los diferentes niveles ecológicos: macro, meso y microsistema (Bronfenbrenner, 1986). El estudio se dirige especialmente a este último nivel, con implicación clara para los servicios residenciales que Gorabide gestiona a través de convenios con la Diputación Foral de Bizkaia. La experiencia será generalizable al resto del colectivo de entidades que trabajan a favor de las personas con discapacidad.

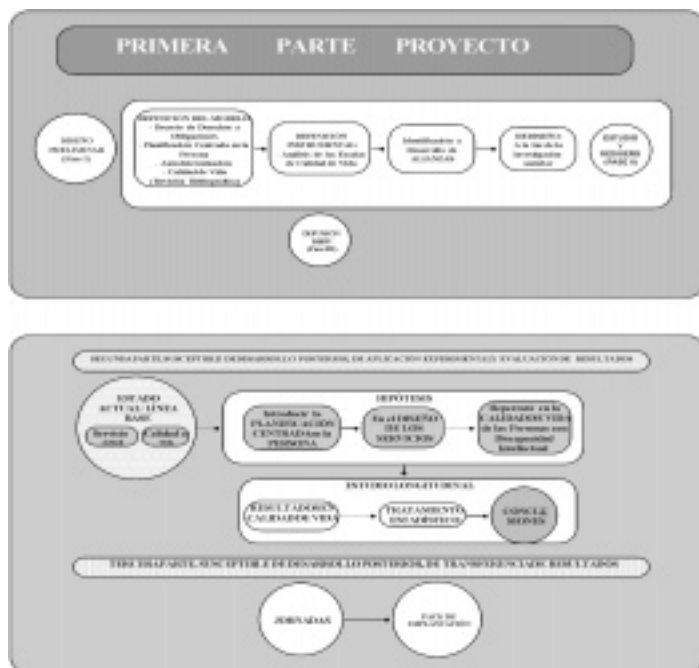


Figura 1

El núcleo de esta primera fase, como se ve en la figura 1, es tratar de **generar la expectativa** de la necesidad de la valoración de la calidad de vida a nivel individual y también como argumento para una propuesta de diseño de servicios y de forma de trabajo. Pretende la revisión bibliográfica y la recogida de instrumentos, la captación de alianzas y la difusión del proyecto. Como producto de esto: el rediseño de la fase experimental a realizar contando con la cooperación de departamentos de investigación de universidades y otras asociaciones del sector.

En una segunda fase la metodología a aplicar será la de **estudio longitudinal**, ya que somos conscientes de que la introducción de la Planificación Centrada en la Persona y la autodeterminación, y el rediseño de nuestros servicios son actividades continuadas en el tiempo y que los resultados en la calidad de vida se evalúan también a lo largo de un proceso continuado en el tiempo: evaluación de los resultados en la calidad de vida y tratamiento estadístico y valoración de los resultados.

Por último, la tercera parte del proyecto será la **transferencia de resultados**: diseño del proceso de difusión de la investigación; difusión de la investigación y valoración de ésta, de las Jornadas y de la implantación (transferencia y generalización de resultados).

PROCESO SEGUIDO

Identificación y caracterización de la población destinataria final de la metodología desarrollada

115 personas con discapacidad intelectual mayores de 18 años, residentes en Vizcaya, usuarias y usuarios del Servicio de Viviendas de Gorabide y, por extensión, el colectivo de personas con discapacidad intelectual.

Objetivos

- Revisión bibliográfica sobre calidad de vida, autodeterminación y Planificación Centrada en la Persona.
- Estudio de las diferentes escalas y cuestionarios de calidad de vida y autodeterminación existentes en el mercado (Schalock y Verdugo, 2002) en función de variables como:
 - La adaptación a la población a estudiar;
 - La inclusión de medidas subjetivas del propio individuo sobre este constructo;
 - El poseer una demostrada fiabilidad y validez;
 - Que sean patentes sus cualidades para establecer una guía de actuación para la mejora de la calidad de vida de las personas y
 - Participación de los usuarios y sus familias.

- Encontrar vías de colaboración (alianzas) con departamentos de investigación de universidades u otros miembros de la comunidad científica.
- Búsqueda de financiación, esto nos permitirá, una vez finalizada esta parte del proyecto, continuar con el resto de la investigación.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

El establecimiento de una alianza con la Universidad Ramón Llull, la revisión bibliográfica sobre la calidad de vida, autodeterminación y Planificación Centrada en la Persona y la valoración de las escalas y cuestionarios de calidad de vida y autodeterminación y la identificación de las más oportunas en función de criterios preestablecidos son los objetivos conseguidos, así como la valoración de estrategias de Planificación Centrada en la Persona son hitos logrados en esta práctica realizada.

Se ha presentado a su vez en el V Congreso Europeo de Salud Mental en Retraso Mental realizado en Barcelona el pasado mes de octubre de 2005, organizado por AEECRM (Asociación Española para el Estudio Científico del Retraso Mental), donde se presentó un póster a la comunidad científica. Asimismo, se realizó la misma acción en las VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad Organizadas por INICO de la Universidad de Salamanca en marzo de 2006.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Propone utilizar una metodología experimental para la valoración de modos de intervención. Se han desarrollado un conjunto de acciones, fruto de la identificación de una necesidad, pensadas y realizadas por los miembros de una organización con apoyo de la dirección. Los criterios de evaluación empleados son la aceptación de póster presentado en jornadas y encuentros, el interés mostrado por ámbitos universitarios y por nuestra Federación, las expectativas generadas en profesionales y la futura medición de la calidad de vida.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Propone utilizar una metodología experimental para la valoración de modos de intervención. Se han desarrollado un conjunto de acciones, fruto de la identificación de una necesidad, que han sido sistemáticas, eficaces, sostenibles, flexibles, pensadas.

LO QUE SE DEBE HACER

- El mayor peligro es no contar con el cuerpo teórico suficiente, una base de apoyo en las personas que deben compartir este proyecto. Esta base pasa desde las direcciones y mandos intermedios, hasta el personal de atención directa que está implicado en la relación con las personas con discapacidad intelectual a las que ofrecemos servicios. Sin tener esa base y ofrecer una formación específica a todos los protagonistas implicados resulta difícil obtener algún tipo de resultado.
- Y para todo esto es necesario también contar con financiación, algo que se realiza a través de la presentación de este proyecto en diferentes convocatorias de subvenciones y ayudas que surjan.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- El inicio de cualquier proyecto ha de contar con la necesaria implicación de todos y haciendo que resulte ser una apuesta de toda la organización. Olvidarse de este aspecto resulta un hecho crítico en la consecución de los objetivos propuestos en posteriores pasos.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Nos queda en este momento continuar con el resto del proyecto. La fase experimental y el estudio longitudinal previstos, a realizar en los próximos años, así como poder completar la formación del personal implicado a nivel de dirección y de personal de atención directa.

BIBLIOGRAFÍA

AAMR (2002) *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports. 10th Edition* [Traducido al Castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro. *Retraso Mental: Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo. Décima Edición.* Madrid. Alianza Editorial].

AENOR, *Normas ISO 9001 y 9004-2.*

Arostegui, I. (2002). *Calidad de Vida y Retraso Mental.* Salamanca: Amaru.

Brofenbrenner, U. (1986). *La ecología del desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial.

Cummins, R.A. (1997). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, pág 199 – 216.

Diputación Foral de Bizkaia (2004-2007). *Plan estratégico del departamento de Acción Social*.

Equipo de profesionales de Asprona (2003). *La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS, Cuadernos de Buenas Prácticas.

Giné, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, Vol. 35 (2), pág. 18-28.

Modelo EFQM de excelencia S. P. y ORG no gubernamentales (2003).

Gardner, J.F. et al (1999). *Quality Performance in Human Services. Leadership, Values and Vision*. Baltimore: Paul H. Brookes.

OMS (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

Palomo, R. y Tamarit, J. (2000). Autodeterminación: analizando la elección. *Siglo Cero*, Vol. 31 (3) pag. 21-43

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano en 2003, Madrid: Alianza Editorial].

Schalock, R.L. et al. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: Informe de un panel internacional de expertos. *Siglo Cero*, Vol. 33 (5), pág. 5-22.

Verdugo, M.A. y Jordán de Urríes, F. DE B. (2001). *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*, Salamanca, Ed. Amarú.

Wehmeyer, M.L., Schalock, R.L. (2002). Autodeterminación y calidad de vida: implicaciones para los servicios de educación especial y para los apoyos. *Siglo Cero*, Vol. 33 (3), pag. 15–31.

Wehmeyer, M.L., (2002). Autodeterminación: una visión de conjunto conceptual y análisis empírico. *Siglo Cero*, Vol. 32 (2). Pag, 5-15.

Buenas Prácticas en...

INOUT HOSTEL

Nombre de la entidad: ICARIA Iniciatives Socials, SAL.

Promotor/es de la buena práctica: María José Pujol y Centro Especial de Empleo INOUT Albergue.

Federación a la que pertenece: APPS.

Coordinador o persona de contacto: Ferran Castillo Boltaina.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: 2005, 2006...

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Es el primer complejo turístico de Europa donde el 90% de los profesionales que componen su plantilla tienen algún tipo de discapacidad, mayoritariamente intelectual. INOUT HOSTEL abrió sus puertas a finales del 2004 en Barcelona ciudad.

INOUT Hostel está en una finca de 25 hectáreas de jardines, bosque y zona deportiva con tres edificios situados en ella. Dispone de 184 camas en régimen de habitaciones compartidas y todas sus instalaciones están adaptadas a cualquier tipo de discapacidad.

INOUT Hostel es también un lugar único y privilegiado por estar situado en el Parque Natural de Collserola, a tan sólo 15 minutos de la Plaza de Cataluña en metro. Tal situación permite que en este complejo turístico se puedan compaginar actividades urbanas y medioambientales como en ningún otro lugar de Barcelona.

Otro aspecto destacable de INOUT son los servicios que ofrece al cliente: una amplia zona exterior polideportiva, una zona para juegos infantiles y una zona exterior con solarium y distintas zonas de agua. También una tienda con artículos de primera necesidad, turísticos y *merchandising* de INOUT. Ofrecemos diariamente un amplio repertorio de actividades de animación para mayores de 18 años gratuitas. Un gran atractivo es el restaurante con capacidad para 150 comensales, que ofrece: *buffette-self service* a 5,50 euros o la opción de cestas con comida para llevar en la visitas a la ciudad por el mismo precio; una buena selección de distintos platos como menú del día a 9 euros, que cambia diariamente; carta especial los fines de semana a 15€ y cena *disco show* los viernes y sábados por la noche a 20 euros. Nos adaptamos a dietas especiales, para deportistas, vegetarianas... El restaurante también dispone de un servicio a la carta para banquetes, primeras comuniones, fiestas y celebraciones especiales, alquiler de salas y *coffee break* para empresas y otras organizaciones, según las necesidades de los clientes. Disponemos de tres bares donde se ofrecen durante las 24 horas un completo servicio de cafetería y bar.

Los jóvenes viajeros y las entidades con una filosofía vinculada al deporte y a la naturaleza encontrarán en INOUT un pulmón verde desde donde podrán potenciar sus actividades. Igualmente, las organizaciones corporativas con sensibilidad social encontrarán el lugar ideal donde potenciar sus equipos y celebrar sus reuniones y comidas de trabajo.

ANTECEDENTES

Icaria Initiatives Socials (www.icaria.biz) es una entidad anónima laboral sin ánimo de lucro, creada en 1976 con el objetivo de prestar servicios educativos y de integración social y laboral a las personas con discapacidad intelectual desde la edad temprana hasta la vejez.

En la actualidad disponemos de cuatro servicios directos: la escuela de educación especial Taiga, el centro ocupacional Bogatell, y los centros especiales de empleo Icaria Gráficas e Inout Hostel. En conjunto prestamos servicios a poco más de 300 niños y adultos con discapacidad intelectual.

El origen de INOUT Hostel fue abrir una nueva actividad laboral en un sector

totalmente diferente al que nos hemos venido dedicando los últimos 14 años, en previsión de una potencial amenaza a medio plazo de los 84 puestos de trabajo de nuestro centro especial de empleo Icaria Gráficas, por la aparición de las nuevas tecnologías digitales en las industrias gráficas.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Una vez comprobada la amenaza de las nuevas tecnologías digitales en las industrias gráficas en la Drupa, realizamos un estudio de marketing para descubrir los nichos de negocio existentes en Barcelona.

Descubrimos que el alojamiento y desayuno por menos de 40 euros, cuya demanda proviene de los vuelos de bajo coste y de *inter-rail* en Barcelona ciudad, no estaba cubierta y podía cifrarse en un *target group*¹ de 2.580.000 turistas anuales.

El origen de esta idea fue una pequeña escuela hotel para colectivos con riesgo de inserción laboral en Saint Gallen, Suiza.

PROCESO SEGUIDO

Búsqueda de la finca, de recursos financieros, ejecución de las obras de reforma, formación, selección de personal, contratación y marketing. A nivel económico hemos invertido tres millones de euros, y a nivel de recursos humanos la estructura de la entidad (compuesta por cinco personas), además de padres, tanto del Consejo de Administración, como los miembros de la Junta General.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Nuestro objetivo es conseguir entre 100 y 150 contratos de trabajo entre los directos y los indirectos en inserción laboral en el plazo de 5 años. En la actualidad después de un año y medio de actividad tenemos 46 personas con discapacidad intelectual.

¹ Público objetivo (Nota de la Editora).

Puntos Débiles:

- La inversión necesaria inicial ha sido elevadísima. Los recursos propios de una entidad como la nuestra son muy bajos, por lo que el endeudamiento ha sido tremendo.
- Falta de referencias al ser los primeros.

Puntos Fuertes:

- Somos trabajadores y persistentes porque detrás nuestro, estamos nosotros.
- Nos hemos ido haciendo competentes en marketing y en relaciones públicas.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

- Un impacto de comunicación importantísimo, tanto en prensa, como en radio y en televisión, y no solo a nivel estatal, sino también en Europa y Sudamérica TAN SÓLO CON UNA NOTA DE PRENSA a Europa Press y Efe.
- Un nivel de aceptación y de normalización absoluto entre trabajadores y clientes.
- Un elevado crecimiento personal en una gran mayoría de los trabajadores a nivel de toma de decisiones, capacidad para pensar, capacidad para organizar su tiempo libre sin padres (por los calendarios y horarios laborales).
- Un cambio de actitud de las familias, orgullo por lo atractivo del trabajo de su hijo.
- Trabajo de cara al público...
- Cambio de actitud de las familias para adaptarse a calendarios laborales y horarios distintos a los suyos.
- Mayores oportunidades de desarrollo personal en las actividades laborales desarrolladas en INOUT, que en un trabajo manual o industrial si se comparan las áreas de habilidades adaptativas de la AAMR.
- Trabajo sin supervisión visual, por la magnitud de la instalación y la variedad de trabajos, por lo que se requiere un elevado grado de autonomía y responsa-

bilidad durante períodos de hasta 3 horas continuadas.

- El contacto directo entre trabajador y cliente, obliga al trabajador a pensar y resolver problemas por sí mismo, porque no se puede “pautar” la infinidad de casuística de interacción que se puede producir en el ejercicio de su trabajo.
- Una variedad muy amplia de oficios que permite adecuar un trabajo para cada persona según sus gustos y habilidades: camarero de restaurante, auxiliar de monitor, recepcionista, auxiliar de recepción, auxiliar administrativo, camarero de habitaciones, planchadora, lavandería, auxiliar de mantenimiento, pintor, tapicero, restaurador de muebles, jardinero, animador, barman y vigilante de la zona deportiva y de aguas.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Hemos aprendido que: en el corazón de todos existe este sentimiento:

“Si hemos llegado hasta aquí, no hay vuelta atrás, ¡volveríamos a empezar!, porque es algo especial, y distinto”

Para quien quiera aventurarse:

- Averiguar si hay oportunidad de negocio.
- Contactar con los canales de ventas (plan de marketing).
- Formación y selección de personal.
- Estructuración del trabajo diario y concreción de los soportes necesarios.
- Trabajo con las familias.
- Búsqueda de la ubicación adecuada según el *target group* al que va dirigido.
- Búsqueda de la financiación.
- Búsqueda del director adecuado.
- Plan de acción.

LO QUE SE DEBE HACER

Después de muchos errores, hemos conseguido acertar en los nueve puntos mencionados anteriormente:

- Averiguar si hay oportunidad de negocio.
- Contactar con los canales de ventas (plan de marketing).
- Formación y selección de personal.
- Estructuración del trabajo diario y concreción de los soportes necesarios.
- Trabajo con las familias.
- Búsqueda de la ubicación adecuada según el *target group* al que va dirigido.
- Búsqueda de la financiación.
- Búsqueda del director adecuado.
- Plan de acción.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Contacto tardío con los canales de venta.
- Trabajo con las familias (por el calendario y horarios laborales).
- Financiación de la inversión por encima de lo presupuestado.
- Los tres primeros directores inadecuados.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Prestación de servicios externos, relacionados con los oficios que nuestros trabajadores han aprendido.

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

INOUT presenta una cara “bonita”, eficiente, simpática y capaz de la discapacidad intelectual y se convierte en un magnífica oportunidad para que el contacto se produzca.

INOUT ha conseguido convertirse en un “atractivo turístico”. Su personal con discapacidad intelectual y el trabajo que realiza -que algunos señalaban como un posible rechazo-, es (en algunos casos) una de las claves de la motivación de la contratación de nuestros servicios.

El contacto con las personas con discapacidad intelectual, tanto de los jóvenes como de los adultos alojados, provoca cambios sobre el concepto que tenían, y sobre la forma de aceptarlos y valorarlos, al comprobar sus capacidades y competencias.

El impacto también se ha expresado en multitud de medios de comunicación, autonómicos, estatales, internacionales: en todos los diarios provinciales, nacionales, cadenas de televisión (en varios programas), radio estatal y comarcal, en otros países como Alemania, Italia, Noruega, Países del Este, Venezuela, Argentina, etc.

Buenas Prácticas en...

GESTIÓN POR PROCESOS EN VIVIENDA Y RESIDENCIA

Nombre de la entidad: AMADIP.ESMENT.

Promotor/es de la buena práctica: Viviendas tuteladas / residencia (Ester Navallas).

Federación a la que pertenece: FEAPS Baleares.

Coordinador o persona de contacto: José Manuel Portalo.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: 2000 - 2006.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

En 2000 identificamos y documentamos procedimientos para el servicio de viviendas (vida diaria, salud y entornos confortables). Estos procedimientos pretendían asegurar unos criterios de servicio, pero no estábamos seguros de que recogieran lo esencial para las personas. Además, estaban redactados al estilo de los clásicos procedimientos ISO y, resultaban documentos largos y farragosos.

En 2002 rediseñamos nuestro esquema de procesos y la forma de documentarlos (procesos a 1 página), centrándonos en lo esencial. En 2003 elaboramos el proceso de prestación de servicio de vivienda y residencia en base a la ISO 9001:2000. Este nuevo proceso nos tenía que ayudar, sobretodo, a determinar lo importante para las personas y asegurarlo, simplificando al máximo y eliminando todo lo que no aportaba valor.

De un proceso centrado en el servicio fuimos hacia otro centrado en la persona,

en su bienestar y calidad de vida.

En 2003 certificamos el proceso de acuerdo a la Norma ISO 9001:2000.

ANTECEDENTES

Desde 1992 AMADIP.ESMENT presta un servicio de viviendas para personas con discapacidad intelectual de Mallorca. Actualmente atendemos a 66 personas: 54 en la modalidad de vivienda tutelada y 12 en residencia para personas con gran dependencia. En 2006 otras 10 personas reciben servicios de vivienda autónoma y se está ejecutando un proyecto de apartamentos individuales para personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.

Las principales necesidades que motivan esta práctica son:

- Identificar lo importante para las personas con discapacidad intelectual y asegurarlo.
- Personalizar la atención (espacios, horarios y actividades de la vida en el hogar y en la comunidad).
- Definir la calidad del servicio, especialmente en aspectos, actividades y situaciones clave: acogida, actividades a realizar y forma de organizarlas, respeto del derecho a la intimidad y decisiones personales, administración de las pertenencias, prevención y cuidado de la salud, afectividad, trato, relaciones con la familia, amigos, pareja...
- Favorecer la formación del personal de atención directa, en su incorporación y continua.
- Identificar y aplicar criterios de confortabilidad en las instalaciones.
- Gestionar mejor y de forma más sencilla la información del proceso.
- Vincular el proceso de prestación de servicio al plan de gestión del servicio (que recoge los objetivos estratégicos del servicio y los indicadores de proceso y de resultado).

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Los modelos de referencia han sido:

- Definición y sistema de clasificación de la discapacidad intelectual de la AAMR (1992, 2002).
- Modelo de calidad de vida de Shalock y Verdugo (2002).
- Manuales de buenas prácticas FEAPS (vivienda y residencia).
- Modelo Europeo de Excelencia, EFQM.
- Norma ISO 9001:2000.

PROCESO SEGUIDO

Objetivos

- Revisar e implantar el proceso de vivienda/residencia.
- Favorecer el cumplimiento de los objetivos del servicio (plan de gestión de vivienda / residencia).
- Favorecer otros procesos transversales orientados a la persona con discapacidad intelectual, especialmente el de planificación individual.
- Aplicar sistemas estandarizados de calidad (ISO 9001:2000).
- Adecuar la tecnología a las necesidades de las personas: información en tiempo real sobre la persona y familia, plan individual, servicios médicos, cambios de medicación, gestión de cajas de la vivienda...

Actuaciones

- Debatir sobre los aspectos esenciales del servicio, identificar y definir lo importante.
- Elaborar procedimiento a 1 página, instrucciones y registros.
- Formar a todo el personal e implantar el proceso.

- Seguimiento de los indicadores del proceso y de resultado (clave, clientes y personal) en comité mensual.
- Evaluar la satisfacción de las personas con discapacidad y sus familias.
- Auditar el proceso de forma interna y externa (certificación ISO 9001:2000).
- Implantar los sistemas de información adaptados al proceso.

Recursos

Recursos humanos: todo el personal de atención directa, la coordinadora del servicio, responsable de calidad, gerencia y el resto del equipo del área social (personal de atención directa en los servicios de día - ocupacional, empleo en CEE, trabajo con apoyo, coordinadores de servicios, técnicos de valoración...).

Recursos físicos: instalaciones de las viviendas, sede central, equipamiento informático (viviendas conectadas al servidor central).

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Se ha implantado en toda la organización.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Indicadores de evaluación utilizados

El plan de gestión del servicio de vivienda / residencia incluye indicadores de resultado y de proceso, ordenados en base al modelo EFQM. El seguimiento de los indicadores de proceso, junto a los resultados de las auditorías y evaluaciones (satisfacción de usuarios y familias, personal y proveedores), ayudan a instaurar las correcciones y mejoras sobre el proceso. Los indicadores del plan de gestión de vivienda / residencia son:

- Usuarios / incorporaciones / bajas / lista espera.
- Planes individuales revisados, objetivos planificados y alcanzados.

- Objetivos planificados y alcanzados por áreas: autocuidado, vida en el hogar, ocio, relaciones (amistades, pareja, familia...), entorno y recursos, salud (prevención / cuidados)...
- Servicios médicos realizados.
- Índice de confortabilidad.
- Índice de satisfacción de usuarios y familias, que incluye la valoración de: instalaciones y materiales, horario y calendario, actividades, compañeros, impacto del servicio en la calidad de vida de la persona, preparación del personal, trato del personal, atención a demandas, personal técnico y satisfacción general.
- Índice de imagen personal (según cuestionario).
- Quejas.
- Incidencias / incidencias cerradas.
- Bajas voluntarias.
- Índice satisfacción del personal.
- Absentismo del personal.
- Horas de formación del personal.
- Tasa de accidentabilidad.

Impacto sobre las personas con discapacidad intelectual y otros grupos de interés

El nuevo proceso ha tenido un impacto directo sobre la vida de las personas con discapacidad intelectual. Algunas evidencias de impacto sobre la calidad de vida de las personas:

Derechos: a la intimidad (estar en una habitación individual, cerrar la puerta...), derecho a elegir el monitor de apoyo (referente)...

Bienestar material: tener y disponer las propias pertenencias, administrar el dinero, tener espacios personales y propios (cuadros, fotos...), aplicación de crite-

rios de confortabilidad...

Bienestar físico: objetivos individuales de salud preventiva.

Bienestar emocional: adaptación del entorno y actividades a la persona (poder elegir un cambio de vivienda).

Desarrollo personal: hábitos de vida en el hogar, de autonomía personal...

Relaciones: elegir los amigos y poder estar con ellos, vivir en pareja...

Inclusión social: pasear por el barrio, relacionarse con los vecinos, participar en las actividades de la comunidad...

Autodeterminación: que las personas sean las que digan lo que hay que hacer, no los monitores (asamblea para elegir las actividades de fin de semana), respeto a las opciones individuales (si uno quiere algo distinto que los demás, otra actividad, otra comida..., puede elegirlo).

Los usuarios y las familias están más satisfechos (resultado de 4,7 sobre 5 en 2005 respecto a 4,2 en 2004 y 4,0 en 2003).

El personal está más satisfecho y mejor formado, el servicio contribuye a la inclusión y sensibilización social, y, en general, el nuevo proceso contribuye a que la organización responda mejor a su misión.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Elementos de interés para otras entidades o centros

- Integrar en una hoja todos los elementos del proceso.
- Vinculación sistemas de gestión de indicadores (cuadro de mando integral) y de procesos. Los indicadores del proceso se integran en el plan de gestión del servicio de vivienda.
- El proceso ayuda a detectar las necesidades de formación del personal, y con-

tiene los elementos y materiales para esta formación.

- Sinergia entre el proceso de planificación individual y el de prestación de servicio de vivienda. El plan individual es el elemento de revisión y mejora de la atención a cada persona.
- Instauración de elementos innovadores para favorecer la autodeterminación, como la asamblea para planificar las actividades.
- Se ha conseguido simplificar la gestión de la información, así como que la informática resuelva las necesidades críticas (por ejemplo, en salud). La información no se pierde, ni distorsiona ni duplica. Está ahí donde se necesita en el momento que se necesita.

Claves del aprendizaje

- Definir un proceso de atención global y claramente orientado a la persona con discapacidad intelectual.
- Integrar en el proceso todos los instrumentos para la planificación del servicio (actividades, recursos...), el cumplimiento de las especificaciones legales (pliegos técnicos de los conciertos), la prestación del servicio (atención a las áreas de la vida de la persona), la gestión del personal de atención (funciones, adecuación de la estructura...) y la mejora continua.
- Desarrollar un ciclo de mejora continua en el servicio (planificación - despliegue - evaluación, aprendizaje y mejora).
- Simplificar y asegurar la gestión de la información, adecuando la tecnología a las necesidades de las personas.
- Desplegar de forma aplicada el plan estratégico, estableciendo una clara relación entre el proceso y sus indicadores, con los indicadores del plan de gestión del servicio y los del plan estratégico corporativo.
- Dejar espacio en el proceso para incorporar elementos innovadores (por ejemplo, la asamblea semanal).

LO QUE SE DEBE HACER

- Destinar la mayor parte de recursos (tiempo, personas,...) a debatir y consensuar lo esencial para las personas con discapacidad intelectual y sus familias y asegurarlo.
- Simplificar. Formar. Aprender y mejorar.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Dar el mismo valor a lo importante y a lo que no lo es.
- Escribir muchos papeles.
- Dar más peso a la certificación que a la mejora.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Seguir mejorando la atención a las personas, especialmente desde los paradigmas de calidad de vida y autodeterminación.

Buenas Prácticas en...

LA METODOLOGÍA DE LA AUTOFORMACIÓN EN ULIAZPI

Nombre de la entidad: Uliazpi (Organismo Autónomo de la Diputación Foral de Gipuzkoa “Fundación Uliazpi”).

Promotor/es de la buena práctica: Uliazpi.

Federación a la que pertenece: FEVAS.

Coordinador o persona de contacto: José Ramón Iturrieta Gutiérrez, Responsable de Recursos Humanos.

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

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

La buena práctica consiste en el empleo generalizado de una modalidad de autoformación, complementaria a otros tipos de formación, tales como la formación “tradicional” (cursos, visitas y congresos) y las reuniones y grupos de trabajo que se vienen llevando a cabo en Uliazpi desde hace más de diez años y que, entre todas ellas, conforman el Plan de Formación anual.

Los denominados Módulos de Autoformación -en este momento son 36- consisten, en su conjunto, en una serie de temas relativos a las diversas materias que consideramos que el personal debe conocer para estimar que está capacitado en las mismas y trabajar así conforme a los criterios, premisas e instrucciones que en dichos módulos se recogen. Es decir, pretende garantizar que el personal, en su quehacer diario, esté capacitado, o al menos formado, para hacerlo de forma correcta. Estos módulos constan, cada uno de ellos, de una presentación de las

capacidades que deben adquirirse o demostrarse, de una parte teórica (texto) y de un cuestionario final, tipo test, que el trabajador debe responder adecuadamente para considerar que ha superado ese tema y está capacitado para trabajar conforme a lo indicado en él. Hay módulos que, además del texto o parte teórica, tienen imágenes (fotos o vídeos), pósters ilustrativos u otros soportes distintos al texto. Todos los módulos tienen asignado un tiempo estimado para su preparación, considerando que con ese tiempo es suficiente para la correcta realización y superación del test. Para la asignación inicial de dicho tiempo a un módulo, varias personas lo realizan y en función del tiempo empleado se decide en cuánto ha de consistir. Asimismo, todos los módulos tienen asignado un encargado de su actualización y uno o varios tutores. Unos y otros son profesionales de la organización, adscritos a los distintos temas por razón de la materia.

Están agrupados por áreas: así, hay un grupo de módulos que constituye los denominados básicos (introducción; cuestiones generales de la organización; régimen interno; misión, visión y valores; cuestiones básicas sobre la discapacidad intelectual); otro grupo es el de comprensión en intervención ante conductas problemáticas; otro, el de familias; aspectos médicos; pautas asistenciales; comunicación; autodeterminación y elección; alimentación; higiene postural (del trabajador); envejecimiento, etc. Actualmente están en preparación nuevos temas. De ello se encargan los distintos profesionales de nuestra organización.

También ha servido para establecer qué módulos son necesarios para cada categoría profesional, es decir, que su realización se considera obligatoria. Así, por ejemplo, todo el personal que ingresa en Uliazpi ha de pasar, bien durante el período de prueba, bien durante el período de prácticas y formación previo al inicio de la prestación de servicios, los cinco primeros módulos, los denominados básicos o de cuestiones generales.

Además del enfoque formativo del trabajador, de su capacitación, conlleva otro enfoque de motivación. Si bien la formación en sí tiene este efecto motivador, compensar la realización de estos módulos –y de otras acciones formativas– en descanso, cuando se realicen fuera de horas de trabajo, añade un “plus” de motivación. De ahí, de los dos enfoques, resulta que todos los temas o módulos tengan asignado su tiempo estimado de realización y superación. Asimismo, esta formación es valorada tanto en la selección, como en la promoción interna y movilidad (incrementos de jornada anual o traslados).

Este sistema, que puede ser tan amplio como se considere necesario, pues siempre hay materias que abordar, permite a su vez ir configurando un cuerpo de material formativo, de conocimientos, completo, interdisciplinar, y exportable a otras organizaciones, en algunos casos directamente y en otros con una pequeña tarea de adaptación a las especificidades o peculiaridades de cada organización.

ANTECEDENTES

El modelo y la experiencia que nos sirvieron para su implantación fue “importado” por Uliazpi del Institute for Applied Behavior Analysis (IABA) de Los Angeles, California (USA). Los primeros módulos fueron comprados a dicho Instituto y luego traducidos aquí. Posteriormente, los restantes módulos han ido siendo elaborados en su totalidad por esta entidad.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La necesidad de formación y capacitación del personal, la de garantizar que nuestros profesionales estén formados y capacitados para la realización de su trabajo en todas sus facetas, la motivación de esos profesionales, su participación; en definitiva, la necesidad y voluntad de mejora continua, de contribuir por esta vía a prestar el servicio mejor posible es lo que impulsó definitivamente su implantación.

PROCESO SEGUIDO

Tuvimos conocimiento de este sistema gracias a la estancia formativa de una de nuestras profesionales en EE.UU.. Ello nos llevó a adquirir los primeros módulos del sistema. No obstante, su traslación directa a una organización en Europa, concretamente al País Vasco, requería no ya sólo de una costosa labor de traducción sino también de adaptación a unos usos y costumbres socio-laborales, a un marco jurídico distinto, en el cual algunas consideraciones estadounidenses no tienen cabida, tanto por cuestión de mínimos como de máximos, es decir, en sentido positivo o negativo.

Efectuada la adquisición, traducción y adaptación de los primeros módulos se procedió al diseño del funcionamiento del sistema. Previamente se informó al comité de empresa sobre el sistema y su implantación, y se mantuvieron reuniones informativas con todo el personal. Inicialmente hubo recelos, así algunas personas se sentían intranquilas al pensar que “te iban a examinar”, otros “por si acaso”, es decir, simplemente porque siempre recelan. Cuando el sistema se puso en funcionamiento y se fue consolidando todos estos recelos desaparecieron: unos porque vieron que no había que “examinarse”, otros porque vieron el lado positivo de las compensaciones –en descanso- cuando había lugar a ellas, y otros porque su recelo ya no tenía réditos al haber sido aceptado por la generalidad del personal. Es más, se demandaba la realización de módulos.

Es de señalar también que, desde su puesta en marcha hasta su funcionamiento tal como es ahora, se sucedieron determinadas decisiones que fueron modelando el sistema actual. Una de las claves que impulsó su regulación fue la decisión de compensar, como ya hemos dicho, el tiempo empleado en la realización de cada módulo o grupo de módulos. Así, se vio la necesidad de asignar un tiempo máximo para su realización; se asignó a cada categoría profesional los módulos cuya superación era obligatoria o simplemente conveniente; se marcaron objetivos en los planes de gestión, tales como porcentajes de plantilla que debían tener superados determinados módulos; asimismo, las directrices para elaborar el Plan de Formación anual indicaban qué módulo o módulos había que abordar en cada ejercicio; se determinaron tutores y encargados de actualizar los distintos módulos; se fijó la valoración que tendrían en los procesos de movilidad y promoción. Posteriormente se creó una base de datos para registrar los módulos que realiza cada persona, cuándo los realiza y cuánto tiempo le supone; por otra parte, los módulos en sí se encuentran a disposición de todos en una aplicación informática (Intranet) para su consulta y, asimismo, sirve para la actualización permanente de los mismos.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Hoy es el momento en que esta práctica, tal como se ha descrito anteriormente, está totalmente implantada, es una práctica generalizada. Cuenta con una regula-

ción exhaustiva y es perfectamente conocida y asumida por la totalidad de la organización. Por otra parte, nos encontramos en trámites de registrar la propiedad intelectual de la obra.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Algunos indicadores que utilizamos en el marco del proceso de formación (gestión por procesos) y dentro del Cuadro de Mando Integral son los siguientes:

- Número total de horas de formación impartidas.
- Número de participantes en acciones formativas.
- Porcentaje de horas desarrolladas respecto del total previsto.
- Porcentaje de horas/acciones de formación que corresponden a las líneas estratégicas.
- Grado de participación en la valoración y proposición de acciones formativas.
- Grado de ejecución de la partida de formación.
- Grado de satisfacción del personal con la formación recibida.
- Aplicabilidad de la formación recibida.
- Porcentaje del PAD que ha acreditado la totalidad de módulos de autoformación correspondientes.

El impacto de esta práctica en las personas con discapacidad intelectual es muy relevante, puesto que tiene que ver con la capacitación y la motivación para proporcionarles los apoyos que necesitan de una manera más adecuada. El impacto es directo y claro en la organización ya que posibilita una gestión del conocimiento y una cultura compartida entre todos los profesionales de la misma.

Además, nos garantiza que nuestros profesionales están formados y capacitados para la realización de su trabajo en todas sus facetas y promueve su motivación, participación y mejora continua. Lo utilizamos para efectuar la acogida de los nuevos profesionales dotándoles de la información y formación básicas para el

desempeño de su trabajo. Para formar a todos los profesionales en los contenidos teóricos y competencias prácticas fundamentales según su categoría, y para facilitar acciones autoformativas que no precisan de profesor externo y retribuido salvo la participación parcial de un tutor de la propia organización.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Un punto fuerte es, en sí, la metodología de autoformación ya que posibilita que el profesional pueda, individualmente, o de forma más habitual en pequeños grupos, leer y trabajar los contenidos y competencias básicas para su trabajo sin la presencia constante de un profesor, tan sólo con la participación parcial de un tutor de la propia casa. Otro punto fuerte es poder contar con unos materiales de formación útiles y muy adaptados a la realidad de nuestros centros y de la población que atendemos.

Un punto débil, si es que se puede entender como tal, es la necesidad de actualización periódica de los materiales y de ir afrontando progresivamente más temas. Ello conlleva dedicación, tiempo y conocimientos de nuestros profesionales para la elaboración de nuevos módulos y para ejercer las tutorías.

La posibilidad de que nuestra experiencia sea transferida es alta. No obstante, nos preocupa el uso que se pueda hacer de ella. Es decir, es nuestra intención proteger el material que hemos ido elaborando para que no sea objeto de tráfico lucrativo o comercial. Ello no quita que nuestro deseo sea también compartir nuestros conocimientos con la sociedad en general y con el sector de los servicios sociales y con FEAPS en particular.

LO QUE SE DEBE HACER

- Es de gran importancia que la dirección convenza a mandos y a técnicos de la conveniencia de llevarlo a la práctica, de implantarlo.
- Resulta de suma importancia informar a la totalidad del personal, de forma presencial si es posible, del qué y el para qué, es decir, en qué con-

siste y qué objetivos se persiguen, así como a la representación legal de los trabajadores.

- El diseño del sistema debe ser, si ello es posible, consensuado o, al menos, negociado.
- Hay que prever las consecuencias organizativas, de atención del servicio, que su desarrollo puede tener: dedicación de profesionales a esta actividad, sustitución de las compensaciones en descanso que se generen, mantenimiento de los soportes informáticos de gestión, creación de nuevos temas...
- Y sin olvidar los costes económicos que todo ello supone.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- La implantación de este sistema sin dar algunos de los pasos descritos en el apartado anterior puede llevarnos a una situación de oposición, de no aceptación, ya sea del colectivo de mandos, o del de técnicos, o del personal en general, que nos podría conducir al fracaso. Es fundamental la participación y la información de todos los colectivos o partes implicadas. La implicación de la representación legal de los trabajadores, si importante y conveniente, es más imprevisible. Pero, a pesar de ello, puede lograrse su consolidación y terminar convenciendo, por la vía de los hechos y los resultados, a aquellos que, al principio, no lo “veían”.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Debemos consolidar el sistema día a día, trabajando en el convencimiento de que es una herramienta válida y recordándolo al colectivo competente para elaborar el Plan de Formación. Por tanto, hemos de continuar como hasta ahora, pero añadiendo nuevos temas y nuevos módulos de autoformación, pues ello contribuirá a demostrar a los integrantes de la organización que el sistema está vivo, sirve, y se adapta a nuestras necesidades.

En esta línea, actualmente estamos trabajando en la elaboración de módulos sobre temas como duelo, afectividad y sexualidad o salud mental.

También estamos tramitando la propiedad intelectual de los materiales y, posteriormente, estudiaremos alguna fórmula para que otros profesionales y organizaciones puedan acceder a ellos.

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

Nos parece que es un complemento ideal a las acciones formativas externas (cursos, visitas, congresos) y de relativamente menor coste que éstas. Además los materiales están siempre a disposición del profesional para su consulta. También consideramos que, por un lado, las posibilidades formativas se amplían y, por otro, este tipo de formación “autoinstructiva” es más barata y además muy ajustada a la realidad concreta de nuestros centros y muy adaptada a las necesidades reales de las personas que atendemos.

Buenas Prácticas en...

PROCESOS OPERATIVOS EN LA ESCUELA TALLER SANT MIQUEL

Nombre de la entidad: Associació Taller Sant Miquel (ATSM).

Promotor/es de la buena práctica: Servicio de Garantía Social (Escuela Taller Sant Miquel), Fundació Xamfrà-Sant Miquel, Auditorías de Germanisher Lloyd y de Applus.

Federación a la que pertenece: APPS.

Coordinador o persona de contacto: Immaculada Pericas (directora de ATSM).

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Curso escolar 2004-2005.

Otros datos que se consideren relevantes: El Servicio de Garantía Social (Escuela Taller Sant Miquel) de la Associació Taller Sant Miquel está certificado en ISO 9001 desde febrero de 2003.

LA BUENA PRÁCTICA

Se sitúa en la escuela Taller Sant Miquel concretamente en el curso escolar 2004-2005. La Escuela Taller Sant Miquel corresponde a uno de los cuatro servicios que ofrece la Associació Taller Sant Miquel a personas con capacidades diferentes, desde 1972. La buena práctica fue la solución encontrada en su día para resolver un problema de gestión. Consistió en mejorar y adecuar los procesos operativos del Servicio de Garantía Social, identificados, y establecidos procedimentalmente desde el curso 2001-2002, cuando se diseñó el Sistema de Gestión de la Calidad (SGC) en la asociación y este ajuste supuso un cambio substancial en su mapa de procesos.

ANTECEDENTES

En el curso 2001-2002 se diseña el SGC de la Associació Taller Sant Miquel, y en febrero 2003, después de un año de implantación los servicios de Garantía Social, Itinerarios Laborales y Centro Especial de Empleo logran su propia certificación en ISO:9001. En la Escuela Taller Sant Miquel (Servicio de Garantía Social) se identifican 12 procesos operativos que articulan su “producto”, a saber, la formación integral, personal y prelaboral de personas con capacidades diferentes.

Aquellos doce procesos iniciales que habían sido identificados desde una óptica muy entusiasta entre todo el equipo humano, en la práctica diaria supusieron una importante dificultad a la hora de ser evaluados. Éstos eran los procesos:

1. Entrada, matriculación y seguimiento
2. Autocuidado
3. Uso de la comunidad
4. Habilidades del hogar
5. Destrezas cognitivas
6. Destrezas motrices
7. Comunicación
8. Habilidades intra personales
9. Tiempo libre
10. Habilidades sociales
11. Salud
12. Habilidades prelaborales

Sin lugar a dudas, su transversalidad era su valor añadido, pero fue también un obstáculo para ser evaluados e identificar indicadores. Con ellos se deseaba articular, operativamente hablando, un producto tan intangible como “la formación integral de nuestros alumnos” en el marco y respeto de nuestro Proyecto Curricular de Centro (PCC) y quizás constituyeron un diseño más teórico que

práctico, o al menos no fue un diseño eficaz, ya que no facilitó datos útiles a partir de los cuales poder contabilizar indicadores, evaluar los procesos y el servicio.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Se puso de manifiesto que las mediciones, seguimientos y evaluaciones de los procesos y de los alumnos no se integraban suficientemente, no permitían la mejora, eran estériles en cuanto a datos útiles para la gestión del Sistema. Los alumnos aprendían, los docentes enseñaban, pero el sistema se estancaba..., las medidas correctivas no daban los resultados esperados en la gestión y nos planteamos “el cambio de los procesos operativos en la Escuela”.

Las evaluaciones eran poco productivas desde el punto de vista del servicio, sin menoscabo de los niveles formativos y sus resultados que, por otra parte, seguían siendo exitosos. Durante los años 2002, 2003, 2004 y 2005 las inserciones en el mundo laboral de nuestros alumnos se mantuvieron muy satisfactorias. La media de casos insertados en el período mencionado alcanza un 70% (35% en empresa ordinaria y 35% en centros especiales de empleo).

Estamos convencidos de que, al margen de las dificultades, aquel fue un buen inicio. Después de dos cursos escolares de actuación teníamos datos suficientes para identificar mejoras, y así lo hicimos).

PROCESO SEGUIDO

Ajuste de especificaciones

Se revisaron y rediseñaron los procesos acercando un poco más el modelo tomado en el 2001 a las operativas cotidianas y sobre todo a la organización por talleres que tiene la escuela (demanda explícita del equipo docente). Para ello se creyó oportuno revisar también el modelo teórico que, sin abandonarlo, actualizamos a la luz de la nueva definición sobre retraso mental de la AAMR del 2002, ofreciéndonos un marco referencial más actual. Su mayor aportación fue la nueva dimensión -Participación, Interacciones y Roles Sociales-, que nos permitió ajustar perfectamente nuestras especificaciones: formación integral, personal y labo-

ral de personas con capacidades diferentes. Las “4 P”: Personalizada, Práctica, Permanente y Participativa.

Ajuste a la metodología de los docentes. Los espacios de las acciones formativas

La labor de análisis tuvo como punto de partida, al margen de las dificultades de evaluación de los procesos en relación a la formación impartida y al aprovechamiento de los alumnos, los espacios físicos donde se realizaban las actividades formativas. Fue un planteamiento muy simple, pero eficaz. Los espacios, simples contenedores materiales de acciones, de alguna manera recogían una serie de contenidos formales determinantes en el proceso formativo: 1) los talleres, 2) las aulas, y 3) otros espacios donde se realizan un conjunto de actividades más relacionadas con la autonomía personal; se trata de espacios externos o polivalentes como el comedor, espacios de tiempo libre, espacios donde se realizan actividades por encargo como los negocios del pueblo, la oficina de correos, las entidades bancarias, el ayuntamiento, o bien espacios con el propio grupo taller, como las asambleas donde se trabaja la participación y las opiniones personales o las tutorías donde alumnos, padres y profesores realizan tareas de puesta en común y apoyo mutuo.

De los espacios a las operaciones específicas

Las tres topologías de espacios facilitaron identificar tres tipologías de actividades o, mejor dicho, operaciones:

- Aprendizajes y capacidades escolares
- Aprendizajes y capacidades pre-laborales
- Aprendizajes en capacidades para la vida autónoma

Así se pasó sin demasiadas dificultades a identificar tres grandes operaciones o procesos: Aula, Autonomía y Talleres. Las actividades específicas realizadas en los talleres sugirieron dividir “Talleres” en otros tres: carpintería, confección y jardinería. Llegamos así al nuevo Mapa de Procesos, vigente a día de hoy, que se articula en seis procesos operativos:

1. Entrada, matriculación y seguimiento

2. Aula
3. Autonomía
4. Taller de carpintería
5. Taller de confección
6. Taller de jardinería.

Hay que señalar que cada operación o proceso operativo identificado contempla sus propias actividades de las cuales cada responsable de proceso (docente) realiza una planificación en el respeto de las especificaciones mencionadas (4P) y el PCC del centro. Partir de esta unidad de criterios agilizó el trabajo en busca de una evaluación más eficaz de los niveles de concreción que nuestro Sistema de Gestión de la Calidad ha querido contemplar, bien sea del alumno, del proceso, del producto o del mismo servicio.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Después de un año de implantación del nuevo Mapa de Procesos en el Servicio de Garantía Social, la implantación se ha logrado en un 100%, no así en las expectativas que todo el equipo humano había puesto en este cambio. Todos estamos satisfechos con la identificación realizada, el nuevo mapa de procesos es operativo y a día de hoy nos enfocamos a mejorar los procesos en dos aspectos: las observaciones iniciales (herramienta de diagnóstico, facilitadora de la planificación y posterior evaluación del alumno) y los ítems de proceso que nos aportarán datos útiles para los indicadores de servicio. Mejora en la que estamos trabajando actualmente (objetivo de calidad - Plan de Calidad 2006).

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

En los datos presentados se debe considerar que los referidos al 2003 reflejan una situación de consolidación de la implantación de todo el Sistema de Gestión de la Calidad y de su andadura inicial. La evaluación de la mejora los tuvo en cuenta en este sentido, cuando se comparan con los del 2004. Se introdujo también un

cuarto indicador, de carácter económico que no puede considerarse directamente relacionado con la mejora, ya que el Servicio realizó en 2005 acciones económicas que nada tienen que ver con las actividades de mejora presentadas. Los indicadores tomados fueron los siguientes:

Indicador I: N° No Conformidades en el servicio y % respecto al n° total de NC de la entidad

Se redujeron las no conformidades en general del servicio de Garantía Social respecto a la totalidad de la entidad en un 14% (del 41% al 27%).

Indicador II: N° NC en los procesos operativos de GS y % respecto al n° total de NC del servicio de Garantía Social

Se redujeron las no conformidades específicas de los procesos operativos del 2004 al 2005 en un 11% (del 76% al 65). El equipo humano también se encontraba mucho más sensibilizado en la detección de las mismas.

Indicador III: N° Objetivos PEI conseguidos

Se tuvo gran interés en seguir y controlar los resultados obtenidos con los alumnos durante ese curso, para detectar cualquier interferencia que el proyecto de mejora pudiera suponer en la eficacia de la acción docente. Los resultados no divergieron de los “normalmente obtenidos”, se mantuvieron entre el 90-100%, ni siquiera hubo consecuencias destacables en el servicio de “Itinerarios Laborales” que establece sus actividades con los alumnos salientes de la escuela. Aquel año Itinerarios Laborales mantuvo sus índices de inserción en los términos aceptados como eficaces.

Indic.	2003		2004		2005	
I	10 NC	22%	30 NC	41%	23 NC	27%
II	7 NC de las 10,	70%	23 de las 30,	76%	15 de las 23,	65%
III	60 de 66,	90 %	63 de 70,	90%	68 de 72,	94%

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

- Partir de la propia realidad.
- Tener y recoger datos cuantitativos que nos orienten y nos permitan ajustes antes, durante y al final de la mejora.

LO QUE SE DEBE HACER

- Trabajo en equipo y conocer la globalidad de la acción.
- Un sistema y unos hábitos de Comunicación fluida.
- Permitirnos tener tiempo para reflexionar, planificar y analizar resultados.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Tener prisa en resolver las situaciones críticas. ¡Esperar prudentemente antes de tomar decisiones!
- El copiar y pegar no resuelve los problemas propios. ¡Mejor conocer!
- Perdernos en la visión independiente del proceso desconectado del resto del Sistema, el Servicio y la Entidad. ¡Un proceso operativo no debe ser un reino de taifas, sino una pieza más del puzzle!

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Mejorar las evaluaciones de los procesos versus los datos que necesitan los Indicadores de Servicio.

Ajustar las herramientas de diagnóstico (observaciones iniciales).

Buenas Prácticas en...

EL TALLER ITINERANTE COMO INSTRUMENTO PARA LA CONSOLIDACIÓN DE UN SERVICIO EN ZONA RURAL

Nombre de la entidad: APANAS.

Promotor/es de la buena práctica: Director del C.O. “Cobisa” perteneciente a la asociación APANAS, personal de los Servicios Sociales de la zona PRAS de Calera y Chozas y la Jara.

Federación a la que pertenece: FEAPS Castilla – La Mancha.

Coordinador o persona de contacto: Luis Vázquez García, director del C.O. “Cobisa” de la asociación APANAS.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: 1995, 1996 y 1997.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

En colaboración con los Servicios Sociales de la zona PRAS (Plan Regional de Acción Social) de Calera y Chozas y la comarca de la Jara, en 1995 la asociación APANAS elaboró el “Proyecto de Intervención Social con Personas Discapacitadas”, con el fin de conseguir la mayor integración posible de este colectivo en el medio rural. Se trataba de “exportar” los servicios del centro ocupacional existente en ese momento a otras zonas rurales deprimidas y sin recursos, pero con las mismas necesidades, extendiendo así la labor rehabilitadora del centro ocupacional a otras personas de la comarca.

Para ello, periódicamente se llevaron a cabo talleres itinerantes en distintas localidades de la comarca. En estos talleres, a modo de “pre-taller”, se invitaba a

que las personas con discapacidad intelectual participaran. Además, desde una perspectiva más global se planificaron otras dos acciones para completar y dar sentido a la labor de estos talleres itinerantes:

- Actividades de ocio y tiempo libre, así como jornadas de convivencia abiertas a todas las personas con discapacidad y sus familias.
- Jornadas de sensibilización dirigidas a toda la población en general.

El objetivo era dar respuesta a una necesidad latente que existía, pero que nadie manifestaba: “despertar” la necesidad en familias y usuarios para lograr su integración). Sabíamos que “la montaña no iba a ir a Mahoma, sino que Mahoma tenía que ir a la montaña”. Por eso, con los talleres itinerantes y el resto de acciones programadas, nos acercamos a las familias y a los posibles usuarios. También tratábamos de concienciar e implicar a los ayuntamientos y servicios sociales sobre esta necesidad y, en definitiva, ofrecer una alternativa a las personas con discapacidad intelectual, ya que su única opción en aquel entonces era permanecer aislados en el núcleo familiar.

Hasta ese momento el modelo de servicio era un centro fijo y estático ubicado en una localidad. Quizás lo innovador fue acercar este servicio a los usuarios en su misma población o en una población cercana, para no perder lo que a cualquier persona le aporta vivir en su ambiente natural y familiar.

ANTECEDENTES

El Centro Ocupacional “Cobisa” (Calera y Chozas) fue creado en 1983, es de titularidad municipal y está gestionado desde 1989 por la Asociación Provincial APANAS de Toledo. En el año 1995 asistían al centro únicamente 8 usuarios, todos ellos residentes en Calera y Chozas. En otros pueblos de la comarca no existían alternativas para las personas con discapacidad intelectual. Estas personas se mantenían aisladas en su entorno familiar sin expectativas de futuro. Tan sólo algunas optaban por acudir a algún centro de Talavera de la Reina. Además, en ese momento las familias de las personas con discapacidad intelectual no demandaban ningún servicio, probablemente por el desconocimiento que tenían sobre el tema. En este sentido, no había asociacionismo entre estas familias y los servicios sociales de la zona se centraban exclusivamente en la tercera edad. Sin embargo,

como hemos dicho anteriormente, en el colectivo de personas con discapacidad intelectual y sus familias existía una necesidad no manifiesta, pero real.

Con la buena práctica se consiguió dar a conocer la labor de los centros ocupacionales a la hora de satisfacer necesidades de usuarios potenciales y sus familias.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

A través de de los propios profesionales del centro ocupacional “Cobisa” y de los Servicios Sociales de la zona se realizó un estudio en el que se detectó la existencia de un importante número de personas con discapacidad intelectual en la comarca, y que estos usuarios potenciales y sus familias tenían necesidades no cubiertas. Como ya hemos apuntado, en su mayor parte se trataba de personas que vivían con sus padres, la mayoría de ellos ancianos, y que no realizaban ninguna actividad concreta en su vida cotidiana. Muchos de ellos nunca habían asistido a ningún centro, y aunque algunos habían estado durante su infancia y juventud en centros de alguna gran población, desde hacía años permanecían en sus municipios con sus familiares sin la posibilidad de recibir ningún tipo de atención.

PROCESO SEGUIDO

En el desarrollo de la buena práctica se llevaron a cabo tres actuaciones de forma simultánea:

Talleres itinerantes

En estos talleres se realizaban actividades ocupacionales sencillas y que resultarían motivadoras. En 1995, 1996 y 1997 durante tres meses se hicieron talleres dos veces por semana en dos municipios de la zona. La duración de cada taller era de cuatro horas y en ocasiones también se contemplaban actividades pedagógicas para la adquisición y desarrollo de hábitos personales de la vida diaria. Las personas que participaron por primera vez en un taller de este tipo se sintieron útiles y atraídas por estas actividades.

Actividades de ocio y tiempo libre.

Principalmente se programaron excursiones, actividades lúdicas y jornadas de convivencia. Estas actividades tuvieron un enorme éxito. Hay que tener en cuenta que la mayoría de los participantes nunca habían tenido la oportunidad de salir de su pueblo, y por ello les resultó especialmente grato participar. Es importante señalar que sobre todo se consiguió que las familias y los usuarios se conocieran entre sí, que pudieran compartir sus experiencias, sus inquietudes, sus problemas y también sus deseos.

Jornadas de sensibilización

Estas jornadas iban dirigidas a toda la población en general, con el objetivo de concienciar sobre la situación de las personas discapacitadas y la necesidad de integración. Se hicieron distintos encuentros y actividades con los escolares, mesas redondas con vecinos y otras actividades como una obra teatral representada por personas con discapacidad.

En cuanto a los recursos empleados durante el proceso podemos resumirlos básicamente en recursos humanos (monitor de centro ocupacional, Servicios Sociales de la zona PRAS, voluntarios y animadoras socioculturales) y recursos materiales (unidad de transporte y locales cedidos por los ayuntamientos a los que se acudía).

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Se ha conseguido pasar de una situación en la que había necesidades no cubiertas y un servicio poco conocido y poco consolidado, a una situación actual en la que dos centros están muy integrados en el medio rural. A nivel social se percibe un cambio positivo en la actitud de los vecinos hacia las personas con discapacidad intelectual.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Algunos indicadores que dan cuenta de las mejoras que se han conseguido a través de la buena práctica son:

- **Nº de usuarios y familias** que se integraron: se pasó de 8 a 20 usuarios en el centro ocupacional de Calera y Chozas. Se creó un centro nuevo en la localidad de Gargantilla con 9 usuarios.
- **Nº de Centros y Servicios para personas con discapacidad intelectual:** se creó un nuevo centro y se amplió el que ya existía.
- **Elevado nivel de participación** en todas las actividades.

Con el conjunto de acciones llevadas a cabo se logró el objetivo inicial, es decir, revitalizar con nuevos usuarios el Centro Ocupacional “Cobisa” de Calera y Chozas. Así, a día de hoy son 20 las personas que diariamente acuden al centro y participan en la amplia gama de actividades que se llevan a cabo: reparación de calzado, tampografía-serigrafía y rotulación, así como en los programas educativos y actividades complementarias.

Además, superando nuestras propias expectativas iniciales, las personas con discapacidad intelectual disponen de un recurso nuevo en la zona de la Jara: el Centro Ocupacional “Gargantilla”. Podemos afirmar que en la actualidad este centro está totalmente integrado en el entorno de esa pequeña localidad, dando un servicio de lavandería a un pequeño hotel, a una residencia de tercera edad y a algunos particulares que ya son mayores.

Consideramos que desde la asociación APANAS estamos contribuyendo a la mejora de la calidad de vida usuarios y familias de zonas rurales, integrándolos en el movimiento asociativo y posibilitando que reciban servicios que con anterioridad ni siquiera se planteaban como necesidad.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Es básico y fundamental el trabajo colectivo. Por ello se tiene que buscar la implicación y el apoyo de ayuntamientos y servicios sociales.

No es prioritario disponer de amplios recursos. Lo importante es tener ilusión y empezar.

Hay que creer en el proyecto para superar los escepticismos iniciales que pueda

haber. Es lógico que en un primer momento puedan darse resistencias al cambio incluso por parte de las familias.

LO QUE SE DEBE HACER

- Buscar el apoyo mutuo y la labor de equipo entre todos los participantes: profesionales, familias, personas con discapacidad, vecinos, etc.
- Realizar una buena planificación de todas las actividades, así como de las acciones de seguimiento.
- Diseñar actividades dinámicas y variadas que hagan que las personas con discapacidad se sientan útiles y atraídas desde un primer momento.
- Evitar la dependencia absoluta de las personas con discapacidad ante la opinión de las familias (al principio las personas con discapacidad apenas opinaban).

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Que los profesionales desarrollen el proyecto sin tener en cuenta la opinión, las ideas, las inquietudes, etc. de usuarios y familias.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Los recursos existentes en la actualidad a raíz de la buena práctica (ampliación del C.O. “Cobisa” y creación del C.O. “Gargantilla”) están en buena medida consolidados y funcionan con normalidad. Sin embargo, desde hace algún tiempo estamos detectando una nueva necesidad. Un número considerable de usuarios se acercan o superan los 45 años, y en muchos casos los padres han fallecido o tienen dificultades grandes para atenderlos. Por ello, con el fin de dar respuesta a esta situación, comienza a ser prioritario contemplar un servicio residencial. Si no es así, estas personas se verán obligadas a “emigrar” a zonas urbanas que les proporcionen ese

servicio. Eso supondría desarraigarlos de su entorno natural, donde han vivido siempre, donde están sus compañeros, sus amigos, sus familiares cercanos, etc. Por ello, entendemos que ofreciendo un servicio integral que incluya la residencia podemos contribuir a la mejora de la calidad de vida de este colectivo, y ése es nuestro reto actual.

OTROS COMENTARIOS, IDEAS, OPINIONES, SUGERENCIAS, CRÍTICAS...

Desde la asociación APANAS creemos que el medio rural puede y debe contar con recursos para las personas con discapacidad intelectual. Entendemos que la experiencia que hemos recogido como buena práctica es fácilmente exportable a otras zonas rurales y que de alguna forma puede contribuir a revitalizar los servicios que se prestan en la actualidad.

Buenas Prácticas en...

EL JUICIO PROFESIONAL COMPARTIDO. MANUAL DE AYUDA Y REFLEXIÓN DE NUESTRO QUEHACER PROFESIONAL

Nombre de la entidad: AUTISMO Cádiz.

Promotor/es de la buena práctica: Equipo profesional de la Unidad de Estancias Diurnas “Alhucema”, Autismo Cádiz y la Residencia para personas con trastorno del espectro autista “Hogares”.

Federación a la que pertenece: FEAPS Andalucía.

Coordinador/es o persona/s de contacto: Isabel del Hoyo Reyes, responsable de los servicios para personas adultas.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Otoño de 2002 hasta la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

El equipo profesional de vida adulta ha acometido un ambicioso proyecto de revisión del funcionamiento organizativo de los servicios; consensuamos las funciones, procesos y procedimientos claves de nuestra entidad, así como los protocolos de intervención en situaciones que así lo permitieran. También hicimos un repaso de los aspectos de coordinación, información y formación de los servicios entre profesionales y familias para que la comunicación fluyera en todos los sentidos. Hicimos un repaso de todas las herramientas de trabajo para la recogida de información y los eventos de los servicios.

Todo esto, que fue un proceso largo, doloroso y costoso, se ha concretado en un

documento (2004) revisable (tipo manual) en donde queda escrito el trabajo de reflexión, acuerdo y consenso de un equipo profesional, y que sirve de referencia y ayuda a todos los profesionales que se incorporan al servicio. Es un documento escrito por los profesionales, no impuesto por nadie y que viene a fortalecer el sentimiento de equipo. Al ser revisable, todas las personas (redactores y nuevas) tienen la oportunidad de mejorarlo, y de esta forma, sentirlo como suyo.

ANTECEDENTES

La asociación Autismo Cádiz era una asociación pequeña, con servicios centrados en la ciudad de Cádiz y algunas ciudades de la Bahía de Cádiz. La plantilla profesional era pequeña y, por tanto, eran escasas las incorporaciones de nuevos profesionales, y los procesos de formación de éstos se basaban en la práctica y eran de transmisión verbal, es decir, se aprendía viendo a los compañeros y siendo orientados por ellos mismos.

La ampliación de servicios por parte de la entidad, el traslado del centro de recursos a la ciudad de Puerto Real, el inicio de servicios en la ciudad de Jerez, y el mantenimiento de otros en la ciudad de Cádiz hicieron que aumentara el número de asociados en la provincia y se produjera una notable ampliación del número de profesionales contratados por la entidad. En el caso de los servicios para personas adultas es donde se produjo el mayor crecimiento, teniendo que triplicar la plantilla de la Unidad de Día y la creación de la plantilla del servicio residencial.

En los primeros años de esta nueva etapa de la entidad no parece que ocurriera nada entre los profesionales pero, en el año 2001, el clima laboral estaba altamente tocado. Las buenas relaciones de los primeros años habían desaparecido y empezaba a notarse desencanto y falta de interés por el trabajo y por la entidad.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

A petición de algunos responsables de la entidad, la Junta Directiva solicitó los servicios de la Red de Consultoría de FEAPS para que nos ayudara a dar el salto de ser una “asociación familiar” a una “asociación dirigida por familias y gestionada por profesionales”. Esta petición se puso en conocimiento de todos los pro-

fesionales de la entidad, pero sin informar adecuadamente sobre las intenciones, porque tampoco los dirigentes lo tenían muy claro, lo que llevó a que cada persona elaborara su propio sentido de la consultoría, esperando que viniera a resolver los problemas que cada cual percibía que existían. Por tanto, se crearon tantas expectativas como personas había en la entidad.

Uno de los resultados del trabajo de análisis de la Red de Consultoría en nuestra entidad dejaba patente que una de las líneas de mejora reclamadas especialmente por los y las profesionales era la comunicación. Se denunciaban problemas de comunicación que afectaban al ambiente laboral de los servicios.

PROCESO SEGUIDO

En los servicios para la vida adulta, Unidad de Estancias Diurnas Alhucema y el Servicio Residencial “Hogares”, nos propusimos indagar y determinar qué causas contribuían a alterar el clima comunicativo de estos servicios. Estaba claro que éramos nosotros los que teníamos que solucionar nuestros problemas, aclarar qué debíamos cambiar.

Tras una encuesta de clima laboral, los resultados nos dieron pistas más claras sobre lo que los y las profesionales sintetizaban bajo el epígrafe de “problemas de comunicación”, demostrándose que lo que en gran parte existía era una falta de debate y acuerdo común sobre aspectos organizativos y de funcionamiento del servicio, dentro de un sistema jerarquizado no siempre conocido (por no estar todo escrito), ni compartido (por no estar razonado y fundamentado). Quedó patente que necesitábamos reflexionar, hablar, consensuar y escribir qué modelo organizativo teníamos en nuestros servicios, qué funciones tenía cada uno/a y de qué forma íbamos a trabajar.

Para ello, en sesiones semanales, fuimos determinando las funciones que pensábamos que cada profesional tenía en función del servicio. Este fue el primer trabajo que se acometió de forma distinta en los dos servicios:

- En la Unidad de Día: se hizo un listado de asuntos importantes en relación con los clientes del servicio, y a partir de éstos se determinaron las funciones.
- En el Servicio Residencial: según los turnos de trabajo, se fue determinando

las tareas más importantes.

En estas sesiones semanales se anotaban las propuestas y eran devueltas en la siguiente reunión en un documento que debía ser aprobado o modificado, según el caso de lo determinado en la reunión anterior. Así hasta llegar a determinar todas las funciones de los profesionales. A su vez íbamos repasando y actualizando todos los documentos (registros, protocolos, procedimientos) necesarios para el trabajo, dándoles un único formato y homogeneizando su uso.

El siguiente aspecto acometido fue determinar los distintos niveles de coordinación entre profesionales, servicios y familias. En ambos servicios seguimos con la misma dinámica de trabajo en reuniones semanales donde se planteaban los aspectos a determinar y eran devueltos a la semana siguiente en un documento que debía ser aprobado para poder continuar el trabajo. A medida que íbamos avanzando en este trabajo, el clima laboral se iba templando y el grado de participación aumentando notablemente.

Para terminar, aprovechando la redacción del Código Ético de FEAPS, hicimos una revisión de nuestro trabajo desde los parámetros de la ética y las buenas prácticas y su traducción en el funcionamiento diario de los servicios. Para ello, creamos un grupo transversal de profesionales de varios servicios para elaborar un documento de ayuda que hiciera más accesible el Código Ético de FEAPS para la práctica profesional.

Poco a poco nos dimos cuenta de que estábamos haciendo un manual de autoayuda, no sólo para los trabajadores y trabajadoras que estábamos en los servicios, sino también para los futuros compañeros y compañeras que se incorporarían con los miedos y dudas de cualquier persona que empieza por primera vez en un trabajo y pide “tablas de salvación” para sentirse más segura y capaz. No sólo estábamos escribiendo sobre nuestra organización en el presente, sino que estábamos sentando las bases para la revisión y mejora de años futuros, para que los profesionales que no participaron en su redacción inicial pudieran mejorarlos en las revisiones anuales y sentirse protagonistas de este documento de la organización.

Para completar este trabajo en equipo decidimos que, para que fuera un auténtico manual interno, debíamos incluir algunos puntos sobre la asociación, el autismo y la necesidad de ponernos en el lugar de las personas con autismo, además de una relación bibliográfica y algunos documentos de interés, de tal forma que

este manual está compuesto por los siguientes puntos:

- Presentación.
- Para quién trabajamos: AUTISMO CÁDIZ.
- Quiénes son las personas para las que trabajamos: personas con TEA.
- Nuestro lugar de trabajo.
- Cómo trabajo en ...: Principios de Intervención.
- Quiénes son mis compañeros y compañeras del servicio.
- Las funciones de mi puesto de trabajo.
 - Cómo nos coordinamos.
- Qué es nuestro Código Ético y su implicación en mi trabajo día a día.
- Buenas Prácticas Profesionales: algunas pistas.
- Si quieres profundizar: Algunas referencias bibliográficas interesantes.
- Para terminar por el momento...

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Todo esto, que fue un proceso largo, doloroso y costoso, se ha concretado en un documento revisable desde el año 2004, en donde queda escrito el trabajo de reflexión, acuerdo y consenso de un equipo profesional y que sirve de referencia y ayuda a todos los profesionales que se incorporan al servicio. Es un documento escrito por los profesionales, no impuesto por nadie y que viene a fortalecer el sentimiento de equipo. Al ser revisable, todas las personas (redactores y nuevas) tienen la oportunidad de mejorarlo, y de esta forma, sentirlo como suyo. Se ha determinado como momento de revisión y valoración el mes de septiembre de cada año.

En la actualidad, cuando un profesional se incorpora a uno de los servicios se le entrega un manual, se le explica el sentido y la envergadura que tiene para la

organización y se le emplaza a otra reunión, una vez acabada su lectura para aclarar dudas o hacer comentarios sobre el mismo y sobre su puesto de trabajo, y se le pide que rellene una encuesta de valoración.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Esta buena práctica ha servido al conjunto de los servicios para:

- Normalizar el ambiente laboral, con una implicación y participación de los profesionales muy altas.
- Crear el sentimiento de equipo, la costumbre de reflexionar y valorar todo con todos.
- Aprender a decir lo que pensamos por el bien del servicio y los clientes.
- Eliminar “malas costumbres” en cuanto al poder, la responsabilidad y las decisiones, pasando de un esquema de “yo no asumo responsabilidades” a “yo conozco lo mejor para mis clientes y lo comparto con mis compañeros”.
- Cargar de competencia a cada profesional porque, por un lado, cuenta con un documento de ayuda y, por otro, el equipo profesional le ayuda y acompaña en todo el proceso.
- Aumentar la autoestima de cada una de las personas que conforma la plantilla profesional por el orgullo que siente por el trabajo realizado concretado en el documento: **El juicio profesional compartido. Manual de autoayuda y reflexión de nuestro quehacer profesional.**

El impacto que ha tenido esta buena práctica en las personas con discapacidad y sus familias se traduce en un trato y un apoyo más profesional, consistente y cohesionado.

En cuanto a la organización, tener un grupo de profesionales que, dando muestra de una implicación y una responsabilidad superior a convenios, han determinados sus funciones, la metodología de intervención que debe caracterizar los ser-

vicios, las buenas prácticas, la coordinación con las familias, el proceder ético, así como aspectos específicos de la discapacidad. En definitiva, el “*estilo*” que debe respirarse en nuestros servicios.

Los recursos que necesitamos no fueron excepcionales:

- Recursos humanos, especialmente, materia gris y experiencia previa, para ver en qué hemos fallado, qué hemos hecho bien y qué debemos mejorar.
- Recursos económicos, liberando según el momento a algunos trabajadores para que pudieran dedicar tiempo en exclusividad a este trabajo.
- Recursos formativos, dedicando tiempo para estudiar y revisar la documentación teórica sobre el nuevo paradigma de atención a las personas con discapacidad y el peso de la calidad de vida.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Con esta buena práctica hemos aprendido:

- Desde la dirección, a dar poder al grupo, ser humilde, confiar, escuchar, pedir opinión, sugerir y estar si es reclamada.
- Necesidad de capacitar tanto profesional como emocionalmente, para que cada persona se sienta y crea capaz.
- Asumir con naturalidad que no siempre tenemos la razón y que las cosas se hacen mejor cuando las valora un grupo.
- Implicar a todos en todo como la mejor garantía de que todos y todas compartimos un proyecto común.
- Lo potente que es el compromiso asumido por cada persona, por propia iniciativa, sin imposición.

LO QUE SE DEBE HACER

Creemos que en lo que hemos acertado y, por tanto, recomendamos son los siguientes aspectos:

- Crear el sentimiento de equipo, la costumbre de reflexionar y valorar todo.
- Eliminar “malas costumbres” en cuanto al poder, la responsabilidad y las decisiones, pasando de un esquema de “yo no asumo responsabilidades” a “yo conozco lo mejor para mis clientes y lo comparto con mis compañeros”.
- Cargar de competencia a cada profesional porque, por un lado, cuenta con un documento de ayuda y, por otro, el equipo profesional le ayuda y acompaña en todo el proceso.
- Aumentar la autoestima de cada una de las personas que conforma la plantilla profesional por el orgullo que siente por el trabajo realizado concretado en el documento: **El juicio profesional compartido. Manual de Autoayuda y reflexión de nuestro quehacer profesional.**

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Tener prisa, que nos angustie el presente y parezca que no vamos a poder salir de esta mala situación.
- No ser tolerante, intentar influir torticeramente sobre el personal, manipular los resultados.
- Prestar demasiada atención a aquellos profesionales que no construyen, que no se creen el proyecto y lo único que hacen es salvarse las espaldas.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Para continuar con esta buena práctica no debemos olvidar el esfuerzo que hizo un grupo de profesionales durante dos años para facilitar el funcionamiento de unos servicios. No debemos convertir el proceso de revisión del manual en algo frío y carente de sentido.

Seguiremos revisando y completando todo lo que hemos consensuado, en definitiva, mejorándolo.

Deberemos incluir nuevas técnicas de mejora de competencias y compromiso.

Será importante ampliar la informatización de la información, a través de una intranet para los trabajadores y trabajadoras de cada servicio.

Buenas Prácticas en...

ESTRUCTURACIÓN SECCIÓN DEPORTIVA

Nombre de la entidad: Asociación Uribe Costa.

Promotor/es de la buena práctica: Servicio de Ocio.

Federación a la que pertenece: FEVAS.

Coordinador o persona de contacto: Paola Dapena Montes.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde el curso 2003 /2004 hasta la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

La buena práctica consiste en la reorganización de las actividades deportivas surdidas dentro del Servicio de Ocio. La estructuración nos ha llevado a cambiar la forma y frecuencia de los entrenamientos y nuestra propia estructura formal, creando la Agrupación Deportiva Uribe Costa, que pertenece a las Federaciones Deportivas correspondientes –la vizcaína y la vasca- que por la “singularidad” de la ley vasca de Deporte (al igual que la navarra) agrupan a todos los deportistas con todo tipo de discapacidad (parálisis cerebral, discapacidad visual, auditiva, física, intelectual) y colabora en la puesta en marcha de la federación vizcaína. En las dos federaciones representamos a las personas con discapacidad intelectual desde la vocalía creada a tal fin y desde el mes de marzo de 2006 tenemos la presidencia de la federación vasca.

Creemos que la actuación de la entidad en todo el proceso que llevamos durante estas dos temporadas y media ha sido modélica y ha hecho salir a la luz la realidad deportiva de un colectivo hasta ese momento silente en el ámbito deportivo

vizcaíno. Hemos conseguido dar salida de un modo participativo e integrado en la comunidad a dos de los equipos –atletismo y fútbol sala- y hemos comenzado a hacer nuestros “pinitos” con el tercer equipo -natación-, a la vez que seguimos conservando otros canales más tradicionales de participación para todos ellos.

ANTECEDENTES

El deporte nace dentro del Servicio de Ocio y cuenta con tres modalidades: natación, fútbol sala y atletismo. La actividad de natación comenzó apoyada en un principio por la responsable del servicio y más tarde por voluntarios; fútbol sala, por una asociación de voluntarios del municipio; y atletismo, por los técnicos del servicio y por voluntarios. Ninguna de las modalidades contaba con un entrenador cualificado.

La demanda en deporte fue creciendo considerablemente, especialmente en fútbol sala, pero carecía de un soporte que pudiera gestionar y apoyar la actividad adecuadamente.

Existían muchas diferencias en el funcionamiento en las tres prácticas por variables que no se controlaban, como la relacionada con el voluntariado o los conocimientos técnicos requeridos para la tarea.

El deporte en nuestra entidad estaba creciendo en demasía, la demanda aumentaba y había que darle una respuesta más consistente, organizada y respaldada técnicamente desde la asociación.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

El Servicio de Ocio contó con los siguientes elementos que le orientaron para introducir esta práctica:

- La propia experiencia para ser conscientes de dónde veníamos y saber que algunos caminos ya estaban recorridos para nosotros.
- A nivel de organización/información la recibida desde APDEMA en concreto desde su responsable deportivo y de ocio.

- Desde el punto de vista de la forma: una experiencia aparecida en el Manual de Buenas Prácticas Ocio en Comunidad, que aportaba un ejemplo posible de participación para un chico que quería jugar al fútbol.

Las entidades que nos han apoyado son las siguientes:

- APDEMA: como se ha dicho anteriormente ha sido durante años el “Pepito Grillo” para que nos organizáramos formalmente y diéramos forma externa a lo que veníamos haciendo.
- CAJA MADRID: económicamente nos respaldó durante unos meses para la puesta en marcha de la agrupación deportiva.

PROCESO SEGUIDO

En el curso 2003/04 se acuerda con un voluntario que haga de correa transmisora en todos los deportes. Es una persona con experiencia en el deporte normalizado y a su vez conocedor de nuestros usuarios por ser voluntario de la entidad. Al contar con este coordinador de deporte voluntario durante un curso, se vio que era claramente insuficiente su labor como voluntario y la necesidad de contratarle para que pudiera dedicar las horas necesarias en dicha tarea. En un primer momento se le contrató a media jornada durante seis meses y desde Junio de 2005 está a tres cuartos de jornada, lo que nos permite mejorar la estructura formal. Además, en cada deporte se cuenta con diferentes voluntarios que apoyan la actividad tanto en entrenamientos, como en competiciones, coordinado siempre por nuestro coordinador deportivo.

Al mismo tiempo que se estaba gestionando una persona estable, se estaba dando forma a la Agrupación Deportiva, comenzando a participar en los ámbitos correspondientes.

Los recursos económicos son pocos. En un primer momento contamos con un pequeño respaldo de Caja Madrid, pero hasta la fecha excepto por una pequeña cantidad de cuotas de deportistas, la Agrupación Deportiva carece de recursos propios, y “sobrevive” al amparo del Servicio de Ocio, del que ha nacido.

Una de las ideas que tenemos en mente en la medida de lo posible, es poner en marcha en todas las modalidades deportivas, la práctica leída del Manual Ocio en

Comunidad que aportaba un ejemplo posible de competición de un chico que quería jugar a fútbol en su entorno, en barrios, pueblos...

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

La práctica está generalizada, pero no enraizada. Está creciendo en volumen y en calidad, pero no sabemos bien cuál va a ser el futuro (este año se ha introducido un campus deportivo en verano).

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Los indicadores de evaluación que hemos utilizado han sido los siguientes:

- Aumento del número de deportistas.
- Aumento de la satisfacción de los mismos.
- Aumento de la satisfacción de los voluntarios.

Los resultados que hemos obtenido son los siguientes:

- Mejorar la calidad de los entrenamientos.
- Estructurar el deporte de nuestra asociación.
- Defender el deporte base como núcleo en una federación eminentemente competitiva.
- Aumentar las posibilidades de competición de nuestros deportistas y la calidad de de las participaciones.

El impacto que ha tenido la experiencia:

- Los deportistas participan más en número y el aumento de la frecuencia de los entrenamientos ha sido para responder no sólo a necesidades técnicas,

sino también por deseo de ellos.

- Las familias, al tener una estructura estable y un técnico permanente al frente, están más tranquilas y contentas y hacen a su vez de “correa transmisora” dentro de la asociación.
- La organización se ha tenido que movilizar en la búsqueda de recursos económicos que puedan sostener el aumento de las acciones y de los deportistas. Ha cedido personal para su participación en los ámbitos de representación.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

- Vale la pena apostar por un modelo profesional también en el deporte.
- El trabajo en equipo de personas con discapacidad intelectual, técnicos y voluntarios es muy rico y satisface ampliamente a todos los sectores implicados.
- Grupos reducidos de deportistas.
- Participar en competiciones normalizadas o competiciones de deporte ordinario no federado, en nuestro ámbito comunitario, pueblos... Esta práctica facilita la integración y normalización del colectivo, fomentando nuevas amistades, experiencias...
- Agrupar a los deportistas por niveles de competencia deportiva.
- Trabajar la teoría del sistema de apoyos aplicado al deporte en competiciones ordinarias con personas sin discapacidad.
- Participación en competiciones como parte de la programación habitual deportiva.

LO QUE SE DEBE HACER

- Dar estabilidad y calidad a las actividades con la contratación de un profesional.
- Dar cabida a los deportistas, tanto para poder participar a nivel de federado como no, con la idea de fomentar el deporte recreativo y el deporte de competición.
- Utilizar instalaciones ordinarias de la comunidad, compartiendo espacios con la población en general.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Atender todas las solicitudes recibidas sin sopesar bien esa capacidad de absorción.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

A nivel federativo nos queda mucho por caminar. Conseguir recursos suficientes para que los deportistas puedan participar en aquello que desean.

Lograr que la Agrupación Deportiva pueda tener sostenibilidad económica propia.

Tener un espacio físico propio para poder gestionar las actividades deportivas.

Tanto en atletismo como en natación compartir entrenamientos con clubes ordinarios cuando alcancemos un mayor nivel de competencia.

Tener un equipo estable de voluntarios tanto en entrenamientos como en competiciones.

Buenas Prácticas en...

TRANSVERSALIDAD Y MODELO DE CALIDAD FEAPS: DOS CLAVES IMPRESCINDIBLES PARA LA MEJORA DE LA ORGANIZACIÓN

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

Promotor/es de la buena práctica: Equipo del proceso de evaluación y mejora de la Fundación San Francisco de Borja.

Federación a la que pertenece: FEAPS Comunidad Valenciana.

Coordinador o persona de contacto: Ana Carratalá Marco.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde abril del 2005 a enero del 2006.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Con el fin de desarrollar la directriz del Plan Estratégico de la Fundación relativa a la mejora continua de la entidad y ante la preocupación por salvaguardar las señas de identidad de la misma, que hacen referencia a la felicidad de cada uno de los usuarios de sus servicios, se plantea diseñar un proceso de evaluación y mejora continua que además esté en consonancia con los requerimientos del entorno en materia de calidad.

Sin embargo desde la trayectoria seguida por la Fundación entendemos que se requiere una respuesta global, que surja desde la participación de todos los agentes de la misma y que asegure que todos los esfuerzos organizativos repercutan

positivamente en cada una de las personas atendidas, añadiendo mayor valor a sus vidas.

El modelo de calidad FEAPS aporta esta visión global, ofreciendo a la organización instrumentos tanto para mejorar su gestión de calidad como para asegurar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, dentro de un marco ético.

Esta buena práctica recoge el proceso desarrollado por un equipo transversal en el que participan personas con discapacidad intelectual, familiares, profesionales de atención directa, técnicos, personal de servicios y dirección, cuya misión será diseñar el proceso de autoevaluación y mejora de la Fundación, para incorporarlo dentro del mapa de procesos de la entidad y asegurar así su continuidad en el tiempo. El proceso se desarrolla contando con un apoyo total por parte del Patronato.

Para cumplir su cometido el grupo se formó en materia de calidad, de desarrollo de procesos y específicamente sobre el modelo de Calidad FEAPS que fue el que se adoptó para la evaluación. Previamente a esta formación se profundizó en el marco de valores referencial del grupo, destacando el gran peso de una cultura organizacional altamente compartida y valorada.

Tras realizar un primer diseño del proceso y de modificarlo con la opinión de expertos externos a la Fundación, se realizó la primera autoevaluación. Pese a que se planteaba un nivel global en la evaluación, el grupo profundizó en las tres áreas generando un informe de evaluación y mejora, que fue aprobado por el Patronato y que contiene importantes cambios para la Fundación.

El proceso resultó muy satisfactorio tanto por los resultados para la organización, como para el equipo y para cada uno de sus miembros, destacando el valor de la participación de las personas con discapacidad y de las familias y la posibilidad de transferir este modelo de trabajo al conjunto de la organización y a otras organizaciones.

ANTECEDENTES

La Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual viene gestionando desde el año 1982 una serie de servicios y programas destinados a mejorar la vida de las personas a las que atiende, presentando todas ellas

grandes necesidades de apoyo.

En estos casi 25 años la Fundación ha experimentado un notable crecimiento, por lo que ha tenido que desarrollar mecanismos de adaptación para mantener su valor principal: “una marcada orientación a la persona”.

La inauguración en el año 1995 de la actual residencia ofreció una importante oportunidad de cambio en los modelos de prestación de apoyo así como en los sistemas de gestión de la organización. Pero es en torno al año 1996, coincidiendo con el primer Plan Estratégico de FEAPS y con la implantación de sus Manuales de Buenas Prácticas, cuando los dirigentes ven como oportunidad la introducción de sistemas de gestión de calidad en la organización, como una forma de mejorar la gestión y asegurar la finalidad de la Fundación.

El plan estratégico de la Fundación, aprobado en el 2004 tras un proceso muy cuidado de participación de todos los grupos de interés, contempla el desarrollo de un modelo de calidad en la gestión para garantizar la misión, lo que incluye una mejora continua de la organización.

Los directivos de la entidad consideran que deben disponer de un sistema que ordene y aglutine todas sus actuaciones, asegurando una dinámica de mejora continua que consiga salvaguardar las señas de identidad o hecho diferencial de la Fundación, que se autodefine como:

“Un esfuerzo permanente por devolver y asegurar la dignidad de cada uno de nuestros usuarios, apoyándoles para que puedan alcanzar metas personales valoradas y, en definitiva, para que puedan ser felices. Para ello se desarrolla un plan de atención personalizado, rico en actividades significativas tanto en el propio centro como en la comunidad, dentro de un clima de acogida, confianza, afecto y respeto”.

También, por las demandas del entorno, la Fundación necesita desarrollar un modelo de calidad (el Sistema Básico de Calidad) a demanda de la Consellería de Bienestar Social.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

En los antecedentes se recoge el proceso mediante el cual se detecta la necesidad de introducir esta práctica, que se plantea inicialmente como una demanda poco definida.

Contando con la consultoría de FEAPS, se realiza un análisis de la situación de partida y de las expectativas de la Fundación por medio de entrevistas con la dirección y responsables del centro, así como con el Patronato. Es así como se identifica la necesidad de desarrollar un sistema de evaluación y mejora continua que sirva para asegurar, más allá de los procesos de gestión, el “sello de marca de la Fundación”, desarrollando un modelo forjado en su historia, alimentado con los paradigmas científicos más actuales y con la experiencia, y bañado por la ética.

Tras valorar los distintos sistemas de calidad, tales como el Sistema Básico de Calidad, el modelo EFQM, la norma ISO, ONG CON CALIDAD, etc., el modelo de CALIDAD FEAPS se considera como un referente óptimo para desarrollar este proceso.

Por otro lado, la experiencia de la organización con otros procesos y equipos de mejora, demuestra que la transversalidad añade un valor irrenunciable a los mismos, ya que ofrece la posibilidad de integrar todas las perspectivas tanto en el planteamiento de los problemas como en la resolución de los mismos. Es por ello que se ve la necesidad de profundizar y avanzar en la constitución de equipos transversales como motor de cambio y guía para el mismo, vivenciando esta transversalidad como un comportamiento que pase a formar parte de una nueva forma de pensar en la organización y quede integrado en sus valores.

El proceso que se presenta en esta buena práctica se ha visto enriquecido por la metodología del desarrollo organizacional, que proporciona a la organización una serie de estrategias que le permiten resolver sus propios problemas y aprender a mejorar.

Tras el diagnóstico se concluye que el objetivo que se persigue es el diseño de un proceso complejo de evaluación y mejora continua que sea coherente con la estrategia de la Fundación, alineado con el modelo de Calidad FEAPS y con las exigencias de la Comunidad Valenciana en materia de prestación de servicios sociales, y especialmente vinculado a la cultura e identidad de la Fundación.

PROCESO SEGUIDO

La consecución del objetivo planteado se debe al trabajo realizado por el equipo de proceso. Para ello ha sido necesario tanto un trabajo individual como reuniones de equipo y subequipos. Los pasos seguidos fueron los siguientes:

1. Constitución del equipo de proceso observando los criterios de transversalidad (incluyendo directivos, profesionales, familiares y usuarios), implicación y visión de conjunto de la entidad, voluntariedad y aportación del conocimiento práctico.
2. Formación del equipo sobre conceptos básicos de calidad, y en especial, sobre Calidad FEAPS. Una primera parte del proceso de formación se dedica a cohesionar al grupo en torno a unos valores compartidos alineados con la cultura de la Fundación.
3. Planificación del trabajo a realizar, demarcando lo que sería un trabajo de diseño del proceso y un primer desarrollo del mismo.
4. Elaboración del plan de comunicación, de modo que fuera un proceso conocido por toda la organización y que facilitara la implicación de sus diferentes agentes.
5. Diseño del proceso de autoevaluación utilizando una ficha de proceso que se tradujo a lectura fácil. Incluye procedimientos de constitución y formación de los equipos, comunicación y el modelo del informe de autoevaluación y propuestas de mejora. En cada ciclo del proceso se determinan los instrumentos de evaluación a utilizar en cada una de las áreas del modelo FEAPS.
6. Contraste del diseño con expertos externos y análisis de las sugerencias realizadas, incorporando las que se consideraron pertinentes.
7. Realización de la primera autoevaluación. Para ello se utilizó el Euskalit, para la gestión de calidad, los Manuales de Buenas Prácticas para calidad de vida y el Código Ético para la evaluación ética. Se dispuso de unas guías para el trabajo individual, para los mini-equipos y para el trabajo del conjunto del grupo.
8. Elaboración de propuestas de mejora sobre la base de la evaluación. Para ello se dispuso igualmente de unas fichas guía para priorizar las propuestas.
9. Entrega del diseño del proceso y primer informe de autoevaluación y mejora

al Patronato, que fue aprobado por unanimidad.

10. Evaluación del proceso con incorporación al mismo de las mejoras pertinentes.
11. Evaluación del trabajo del equipo, que fue reconocido formalmente por el Patronato.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

La aprobación de este proceso y su incorporación al conjunto de la organización conlleva un compromiso de continuidad. Tras la evaluación de la primera experiencia de autoevaluación y mejora, se concluyó que este equipo debería continuar su trabajo por un periodo de dos años, iniciándose entonces un nuevo ciclo. No existe perspectiva suficiente para evaluar el desarrollo de distintos ciclos del proceso, pero sí podemos afirmar que el impacto de los resultados de esta experiencia se han traducido en mejoras reales en la organización, con un fuerte compromiso de los órganos directivos en su implantación.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Se hace una valoración del trabajo realizado a tres niveles:

Para la organización:

- Se ha dotado a la Fundación de un instrumento complejo y ambicioso, que pretende implicar a muchas personas para conseguir la mejora continua de la entidad, sin perder de vista que tiene que impactar en mejores resultados personales para cada uno de sus atendidos.
- La transversalidad surge como una forma irrenunciable de trabajo que debe extenderse al conjunto de la organización, siempre que se dé dentro de un clima de respeto y de escucha activa.
- Las familias y las personas con discapacidad intelectual han tomado un papel activo dentro del proceso, ocupando el lugar que les corresponde en nuestras organizaciones.

Para el equipo:

- Se ha incrementado la identificación con la cultura de la entidad, siendo esto un impulso orientador de todo el proceso.
- Se ha producido una evolución desde el “grupo” al “equipo”, tomando todos sus miembros conciencia de la tarea que tenían encomendada.
- El grupo ha aprendido una nueva forma de trabajar, considerando las distintas perspectivas, lo que le ha permitido alcanzar las metas establecidas, tomando conciencia de su capacidad para lograrlo.
- Las personas con discapacidad intelectual aportan un valor especial al proceso, aunque su participación no tenga por qué ser siempre a través de la palabra.

Para las personas:

- Los miembros del equipo han hecho una valoración altamente satisfactoria de todo el proceso, no solo por los aprendizajes adquiridos, sino por el cambio de perspectiva y actitudes que supone esta forma de trabajar. Todos se han sentido valorados y escuchados por los demás.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

- La transversalidad como clave y comportamiento a extender a todos los niveles de la organización, pero dentro de un proceso cuidado y modulado por la cultura.
- Una cultura organizacional altamente compartida y valorada es un factor de aseguramiento del proceso.
- Incorporar a la persona con discapacidad intelectual y a su familia en el proceso.

LO QUE SE DEBE HACER

Que el grupo culmine su tarea con éxito, para lo que se requiere un proceso cuidado y apoyado por los responsables y directivos de la entidad.



LO QUE NO SE DEBE HACER

No cumplir las expectativas generadas tanto por el equipo de proceso como por el conjunto de la organización.



LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Mejorar la participación de las personas con discapacidad con los apoyos necesarios para incorporar su perspectiva, que no supone necesariamente que dispongan de lenguaje verbal.

Generalizar los aprendizajes del grupo y esta “forma de hacer” al conjunto de la organización.

Buenas Prácticas en...

CREACIÓN DE UN EQUIPO TRANSVERSAL DE PROFESIONALES PARA PROMOVER MEJORAS EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE PRESENTAN GRAVES PROBLEMAS DE CONDUCTA Y/O TRASTORNOS MENTALES

Nombre de la entidad: FEAPS Extremadura.

Promotor/es de la buena práctica: Equipo de profesionales del Programa de Intervención en personas con discapacidad que presentan graves problemas de conducta y / o trastornos mentales, en 20 entidades de FEAPS Extremadura.

Federación a la que pertenece: FEAPS Extremadura.

Coordinador/es o persona/s de contacto: Matilde Vivas Matas, Técnico Coordinadora del Área de Familia de FEAPS Extremadura

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: 2001 - 2006.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Esta práctica ha sido realizada por un equipo de profesionales de 20 entidades de FEAPS Extremadura. Participaron un total de 24 psicólogos/as y 1 pedagogo, todos ellos profesionales en activo que habitualmente realizan intervenciones directas con personas con discapacidad intelectual. El trabajo general se articuló

en un proceso consensuado que asumió como misión:

“Generar y llevar a cabo un cambio organizacional que promueva modelos ecológicos de intervención, generando metodologías de trabajo en red proveedoras de recursos adecuados para el aumento de la calidad de vida de aquellas personas con discapacidad intelectual que se encuentren en situación de desventaja social por problemas de salud mental y/o conductual”.

Las actuaciones orientadas a conseguir esta misión, se agruparon en las siguientes líneas de trabajo:

- Acciones de cohesión y consolidación del equipo de profesionales.
- Acciones para generar el trabajo en red y de apoyo mutuo entre los profesionales del equipo.
- Acciones para el conocimiento de la realidad de esta casuística en Extremadura.
- Acciones de formación del equipo de profesionales: sesiones clínicas, supervisión externa de casos, formación, intercambio de experiencias, etc.
- Acciones de evaluación e intervención directa con las personas de nuestras entidades que presentan esta problemática.
- Acciones de colaboración y coordinación con la red socio-sanitaria pública y privada de Extremadura.
- Acciones de sensibilización y formación del personal socio sanitario de la Comunidad Autónoma de Extremadura.

Consideramos que esta experiencia ha tenido un impacto bastante positivo tanto en las personas con discapacidad que presentan graves problemas de conducta y/o trastornos mentales, como en sus familias y en los profesionales de las entidades en las que se les prestan apoyos.

ANTECEDENTES

Todo comenzó en el año 2001 en el marco del Programa de Desventaja Social, subvencionado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales con cargo al

0'52% del IRPF. A fin de atender las continuas demandas de los profesionales se planteó poner en marcha un programa operativo específico para abordar la problemática que surgía de la enfermedad mental de las personas con discapacidad intelectual que recibían apoyos en los centros de la red FEAPS de Extremadura.

La enfermedad mental y los trastornos en la conducta, afectan directamente a la calidad de vida de la persona y su presencia produce una tremenda merma, no solo en la del propio sujeto, sino en la de todo el sistema familiar.

La Comunidad Autónoma de Extremadura no contaba con ningún recurso específico, público o privado sin fin de lucro, adecuado para la cobertura de las necesidades mencionadas en este colectivo. La red FEAPS de centros de apoyo tampoco contaban con un trabajo conjunto y coordinado entre sus distintos profesionales para la provisión de los apoyos adecuados.

Los apoyos que desde las entidades se proporcionaba a este colectivo en ese momento, estaban orientados más bien a intervenciones psicológicas y/o farmacológicas aisladas, y no tanto ecológicas. Su incidencia en la solución de los problemas y, por ende, en la mejora de la calidad de vida era muy poco significativa. Esto motivó el inicio de esta buena práctica.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Dado que en Extremadura no se contaba con dato alguno sobre el nivel de incidencia de la problemática de salud mental en las personas con discapacidad intelectual, ni estudios que orientaran acerca de las necesidades reales que presentaban estas personas y, como quiera que toda la información que se manejaba se basaba en datos aislados cuyo origen era la casuística particular de cada profesional implicado, el equipo de profesionales decidió, como primera acción, realizar un estudio inicial de aproximación a la realidad. Con él, se obtuvo un primer perfil de la incidencia del problema, que posteriormente se estimó necesario completar con otro más en profundidad y con más rigor metodológico y que se reflejó en el informe titulado: *“Impacto de los problemas de salud mental y del comportamiento en las personas con discapacidad intelectual en las entidades de FEAPS Extremadura”*, el cual fue presentado en el II Congreso “Derecho y Discapacidad”, organizado por la Fundación Tutelar de Extremadura.

Por último, en el año 2005, y a demanda de la Subdirección General de Salud Mental y Recursos Socio-Sanitarios de la Junta de Extremadura, se realizó un tercer estudio titulado en este caso: *“Necesidades percibidas por un panel de expertos relativas a la Salud Mental de las personas con discapacidad intelectual”*, y que pretendió dar a conocer a la Administración Socio-Sanitaria Autonómica, cuáles eran las necesidades y carencias que se presentaban en esta problemática.

Todos estos estudios fueron marcando las líneas a seguir por parte del equipo transversal de profesionales y de la coordinación del mismo en la federación.

Así mismo, y para la introducción de esta práctica, FEAPS Extremadura contó con el apoyo y la orientación de Javier Tamarit Cuadrado, del Departamento de Calidad de FEAPS, el cual orientó el proceso de creación del equipo y el método de trabajo a seguir.

Del mismo modo, y en lo que se refiere a la mejora en la prestación de apoyos a este colectivo, se ha contado desde los comienzos, y hasta la actualidad, con la colaboración de Ramón Novell i Alsina, psiquiatra de la Asociación Española de Profesionales de la Discapacidad Intelectual, AEECRM, que orientó la formación y la intervención hacia un modelo de evaluación multimodal, y ha asesorado y supervisado la labor de los profesionales que forman parte del mismo.

PROCESO SEGUIDO

El proceso que se ha seguido para el desarrollo de esta práctica es el siguiente.

En cuanto a la metodología utilizada, desde la constitución del equipo, ha estado basada en la realización de reuniones de trabajo orientadas tanto a la consolidación del mismo, como a generar un trabajo en red y de apoyo mutuo entre los profesionales que lo integran. No obstante, y dado que el grupo de profesionales que lo conforman es numeroso, para la realización de determinados trabajos acordados por el propio equipo, se constituyeron comisiones y grupos de trabajo.

Por otro lado, y con la finalidad de influir también en el entorno de las personas de este colectivo, se mantuvieron varias reuniones, de colaboración y coordinación con responsables de la Administración Socio-Sanitaria autonómica, y se organizaron dos seminarios anuales, que han permitido sentar las bases para el

establecimiento de protocolos comunes de actuación en la provisión de los apoyos y recursos adecuados a las necesidades de estas personas.

Del mismo modo, y para optimizar la formación del equipo se realizaron sesiones clínicas de diagnóstico y seguimiento y sesiones formativas, bien de forma autónoma bien lideradas por expertos en la materia.

También, y al objeto de ir poco a poco generando en las organizaciones una *metodología de trabajo en red*, se empezó a generalizar la formación a los profesionales de atención directa de las entidades federadas (educadores, monitores, maestros, etc.), permitiendo de ese modo, unificar los modelos de intervención y apoyo a este colectivo.

Así mismo, para optimizar el desarrollo de esta buena práctica, se han movilizizado numerosos recursos como:

- A nivel federativo: técnicos, profesionales, familias y personas con discapacidad.
- A nivel de la Confederación: el Departamento de Calidad de FEAPS, el apoyo de la coordinación del programa de Desventaja Social.
- A nivel de la Administración pública socio-sanitaria: el Servicio Extremeño de Salud de la Consejería de Sanidad y la Dirección General de Servicios Sociales de la Consejería de Bienestar Social de la Junta de Extremadura.
- Por último a nivel privado: la Asociación Española de Profesionales de la Discapacidad Intelectual, AEECRM.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Esta práctica está implantada en FEAPS Extremadura desde el año 2001, por lo que podemos decir que constituye una fortaleza para la organización, en lo que respecta a conseguir la misión de crear una serie de condiciones para que las asociaciones puedan prestar con más calidad los apoyos necesarios al colectivo de personas que presentan esta problemática y a sus familias.

Cabe destacar que, desde los comienzos, la motivación por parte de todos los miembros del equipo, el acompañamiento y coordinación desde la federación, y el apoyo de los dirigentes de nuestras organizaciones a esta estructura han contribuido a la consolidación de esta práctica y a su generalización a otras federaciones autonómicas.

No obstante, en la trayectoria del equipo también han surgido algunas trabas o dificultades, tales como:

- No todas las entidades han incorporado de la misma forma el modelo de evaluación e intervención que se ha trabajado en el equipo.
- El doble rol de algunos profesionales del equipo (gerente/psicólogo u otros), ha mermado su implicación en el mismo y la aplicación de las buenas prácticas y modelos de intervención en este colectivo.
- Las estructuras y funcionamiento de las asociaciones, dificulta la puesta en marcha de modelos ecológicos e integrales de intervención encaminados a mejorar la calidad de vida de este colectivo.
- Los desajustes en los tratamientos psiquiátrico-farmacológico y psicológico-social; debido a una falta de coordinación y trabajo en red entre los profesionales de los diferentes sectores implicados.
- Después de varios años de trabajo este movimiento asociativo aún no está suficientemente presente en las políticas socio-sanitarias de la región. Los vínculos establecidos con la Administración Autonómica son todavía débiles como para influir de forma óptima en los acuerdos que se adoptan para apoyar a este sector de población.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

En general, y haciendo una valoración de todos estos años, podemos decir que esta práctica ha influido en la mejora a tres niveles:

- En las personas con discapacidad intelectual, porque se ha apreciado una considerable mejoría y en algunos casos extinción de las conductas problema, repercutiendo de forma positiva en los distintos ámbitos de su vida: familiar, social, laboral, afectivo-relacional.

- En las familias de estas personas, porque la mejora de la persona con discapacidad ha aportado bastantes beneficios en el entorno y en la dinámica familiar.
- En las entidades en que se prestan apoyos a estas personas:
 - Porque se ha producido un cambio organizacional en la medida en que se ha sistematizado y asumido un modelo ecológico de intervención que apoya de forma integral a estas personas.
 - Se ha creado un equipo transversal de profesionales especializados en la federación para apoyar e intervenir en este colectivo, generándose un espacio común para compartir e intercambiar conocimientos y buenas prácticas, activándose una metodología de trabajo en RED.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

En síntesis, con esta buena práctica, y como ideas clave a transmitir a otros emprendedores, hemos aprendido que:

- La constitución de este equipo, ha permitido el intercambio de información y formación, la concreción de modelos diagnósticos y de intervención claros y fiables, y de herramientas adecuadas para poder evaluar / diagnosticar con criterios comunes a las personas de nuestras asociaciones que se encuentran en esta situación.
- Este equipo añade valor a la organización, al constituirse como una estructura de participación transversal técnica y experta, especializada en un campo concreto de la discapacidad intelectual, funcionando como un órgano consultivo y observatorio.
- Esta metodología es muy útil, y por tanto se hace necesario incorporarla para trabajar en éste y en otros ámbitos de la discapacidad.
- La gran importancia de trabajar en RED, tanto en nuestras organizaciones como con las estructuras socio sanitario público y privadas, consiguiéndose resultados muy satisfactorios.

LO QUE SE DEBE HACER

- Crear y consolidar equipos transversales de profesionales especializados en nuestras organizaciones, en diversos ámbitos de la discapacidad.
- Sistematizar un modelo común de evaluación e intervención.
- Activar una metodología de trabajo en RED.
- Obtener y mantener un compromiso por parte de los profesionales de adhesión al modelo común y al trabajo en RED.
- Legitimar un equipo de estas características por parte de la dirección de nuestras organizaciones.
- Proporcionar el acompañamiento y apoyo logístico necesarios al equipo, que le permita un óptimo desarrollo. En definitiva cuidar y mimar cada uno de sus procesos.
- Establecer una estrecha coordinación con todos los organismos públicos y privados que estén implicados en la provisión de apoyos a este colectivo.

LO QUE NO SE DEBE HACER

Consideramos que se debe evitar que:

- Haya diferentes niveles de implicación por parte de los miembros del equipo.
- Los miembros del equipo no transfieran el conocimiento y las buenas prácticas que se generan al resto de profesionales y estructuras de sus asociaciones.
- No se exija un compromiso de participación y de formación mínima en el equipo que garantice su continuidad y desarrollo.
- Se trabaje de forma aislada, sin establecer canales de comunicación con el resto de estructuras de la organización.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Aunque el trabajo realizado hasta ahora ha aportado resultados muy positivos, aún quedan cosas por hacer, ya que la idea es continuar prestando desde la federación el apoyo necesario para el desarrollo cada vez más óptimo del equipo, y poder seguir contribuyendo a la mejora de la calidad de vida de las personas que presentan graves problemas de conducta y de salud mental, hasta conseguir que en Extremadura (tanto en el movimiento asociativo FEAPS como en la red socio sanitaria pública y privada), se generen recursos específicos e inclusivos que den respuesta a esta problemática.

Para ello, todos nuestros esfuerzos irán en lo sucesivo orientados a fortalecer y mejorar los vínculos ya establecidos con la Administración Socio-Sanitaria Autonómica.

Buenas Prácticas en...

INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ESCUELAS DE ADULTOS

Nombre de la entidad: AFANIAS.

Promotor/es de la buena práctica: Ángeles Martínez (dirección técnica), David López y Miguel Ángel Rivas (Plegart-3 AFANIAS), Cristina Fenellós y Ana García (Las Victorias AFANIAS), Lola Cava (AFANIAS Pozuelo), Julia Díaz-Noriega (AFANIAS Canillejas).

Federación a la que pertenece: FEAPS Madrid.

Coordinador o persona de contacto: M^a Ángeles Martínez Isaac. Directora Técnica de AFANIAS Magallanes.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Curso escolar 2005-2006, renovado para el curso 2006-2007.

Otros datos que se consideren relevantes: Esta experiencia está avalada por un convenio de colaboración con la Dirección General de Promoción Educativa de la Consejería de Educación de la Comunidad Autónoma de Madrid, que se renueva anualmente.

Ha sido considerada por *Inclusion International* como una de las quince experiencias más innovadoras en Europa, siendo presentada en los congresos internacionales de *Inclusion Europe* en Graz (Abril 2006) y Bruselas (Mayo 2006).

LA BUENA PRÁCTICA

La práctica consiste en: la inclusión educativa de usuarios de los centros ocupacionales de la Asociación AFANIAS y antiguos usuarios de estos centros, que

están insertados laboralmente; en la red de Centros de Educación Permanente de Adultos (en adelante CEPA) de la Comunidad de Madrid.

La Buena Práctica es producto del desarrollo del antiguo servicio de Ajuste Personal y Social de los centros ocupacionales en los CEPA. Mediante esta práctica, profesionales de los equipos de Apoyo Personal y Social de AFANIAS, junto con el equipo de orientación y profesores de los CEPA, desarrollan conjuntamente los planes de formación grupales y las adaptaciones individualizadas adecuadas, para atender a las necesidades de formación permanente de los adultos con discapacidad intelectual.

El proyecto está dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual, con independencia de cuales sean sus necesidades de apoyo.

La experiencia en los CEPA hasta la actualidad se ha realizado a dos niveles:

1º) Integración física que consiste en trabajar en grupos específicos utilizando el entorno y los recursos de la formación permanente de adultos ordinaria, con profesores tanto de AFANIAS como de los CEPA.

2º) Inclusión participativa, de los alumnos en la oferta formativa ordinaria ofrecida por el CEPA.

Un tercer nivel común a los dos anteriores es el de la integración comunitaria de todos los alumnos con discapacidad intelectual en la vida participativa y comunitaria de la escuela: órganos de gobierno, fiestas, elaboración de la revista, etc.

ANTECEDENTES

La inclusión educativa en un centro público de educación de adultos se lleva realizando desde el año 1999 de forma sistemática por el Centro Ocupacional Plegart-3 en colaboración con el equipo pedagógico del CEPA Canillejas.

La experiencia se mantenía fruto de la magnífica disposición del CEPA Canillejas para acoger al colectivo de personas con discapacidad intelectual y al esfuerzo del Centro Ocupacional Plegart-3 de “desplazar” una parte importante de su actividad (el área de Apoyo Personal y Social) a un recurso ajeno a sus propias

instalaciones. Esta situación no dejaba de ser inestable puesto que la acogida al colectivo y a la organización no estaba respaldada por el organismo público del que depende el CEPA y su colaboración, como ya hemos dicho, dependía de la buena voluntad del equipo directivo del momento.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La necesidad de desarrollar el área de formación académica y funcional de los centros ocupacionales en espacios inclusivos, como son los Centros de Educación Permanente de Adultos, se basa en aspectos que tienen que ver con el valor de formar a las personas con discapacidad intelectual en competencias personales y sociales en los mismos entornos en los que estas destrezas cumplen su función, facilitando el acceso a los recursos como un ciudadano más. Este valor se fundamenta en la necesidad de complementar la formación recibida en los centros ocupacionales con la formación en la participación social, de modo que esa formación tenga el valor intrínseco de la participación activa en espacios inclusivos.

La formación de adultos que se proporciona en el ámbito del centro ocupacional se ve limitada al currículo que se puede impartir desde la propia organización y a la formación específica de los profesionales por ella contratados, la participación en este proyecto amplía las expectativas formativas de las personas con discapacidad.

Por otro lado, nuestra experiencia nos dice que los CEPA llevan trabajando muchos años con personas con discapacidad intelectual, sin darles una respuesta satisfactoria (como lo manifiesta el profesorado en cuantas reuniones se han planteado el tema) o rechazándolo, por carecer de recursos adecuados o siquiera de una visión sobre sus necesidades específicas.

PROCESO SEGUIDO

Al finalizar el curso 2003/2004 se realizó una evaluación exhaustiva de los objetivos compartidos por el centro ocupacional Plegart-3 y el CEPA Canillejas. A partir de la evaluación de esa experiencia y tras reunión con la Dirección General de

Promoción Educativa se decide la firma del convenio entre AFANIAS y la Comunidad de Madrid, con fecha de comienzo de aplicación del mismo a principio del curso 2005-2006. Para la implantación del convenio se propone que cada centro ocupacional elabore un plan anual conjunto con el CEPA con el que va a colaborar, con sus propios objetivos y metas, puesto que las realidades en cada uno de los centros ocupacionales difieren mucho (por edad de las personas, necesidades de apoyo, etc.), al igual que la de cada uno de los CEPA (oferta formativa, recursos...).

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

En Julio de 2005 se firmó un convenio de colaboración entre Promoción Educativa y AFANIAS para el desarrollo de programas conjuntos de integración de adultos con discapacidad intelectual de diversos centros de AFANIAS en las Escuelas Permanentes de la Comunidad de Madrid. Convenio que ha permitido extender la colaboración de esta experiencia a los centros ocupacionales: AFANIAS Canillejas, AFANIAS Las Victorias, AFANIAS Plegart y AFANIAS Pozuelo en colaboración con el CEPA Las Rosas, CEPA de Tetuán, CEPA Canillejas y CEPA Pozuelo.

Para el curso de 2006-2007 se incorporará al proyecto un nuevo centro de AFANIAS en Móstoles.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

De esta experiencia se están beneficiando más de 200 personas provenientes de AFANIAS, e indirectamente otros 50 adultos con discapacidad intelectual que asistían por su cuenta a los CEPA. Las evaluaciones de los distintos proyectos de colaboración de cada CEPA con AFANIAS, nos indican que después de la convivencia continuada con personas con discapacidad, la visión que se tiene sobre las mismas varía positivamente hacia actitudes de convivencia y respeto en vez de sobreprotección y rechazo.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA. LO QUE SE DEBE Y LO QUE NO SE DEBE HACER.

Una de las clave del éxito en esta práctica ha sido la presencia física de los profesionales de AFANIAS en los CEPA, y el adaptar el proceso de inclusión a los ritmos, necesidades, expectativas y en ocasiones “miedos” de cada CEPA.

Una posible formula que nos ha ayudado a superar posibles miedos y mejorar la confianza mutua, ha sido la oportunidad de que se impartan clases para grupos específicos, compartiendo esa actividad docente, entre profesionales de los CEPA y profesionales de AFANIAS, esta situación produce beneficios mutuos, genera alianzas dentro de los CEPA y abre muchas posibilidades a experiencias nuevas y distintas.

Lo que consideramos que no se debe hacer es forzar el proceso, ir con el derecho por delante, puesto que tal y como hemos descrito, para nosotros la clave del éxito es que el claustro y el equipo directivo hagan suyo el proyecto.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Nos queda mejorar el currículo que ofertamos a las personas con discapacidad y encontrar y desarrollar un abanico más amplio de actividades, también sistematizar el proceso de seguimiento en la inclusión en las actividades ordinarias de los CEPA, así como desarrollar la inclusión en los CEPA de referencia geográfica para las personas de nuestro colectivo, con un modelo de supervisión y tutorización individualizado y que garantice el éxito de la inclusión.

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

Creemos que la inclusión no tiene por qué ser vista solo como un esfuerzo para las instituciones, sino como una oportunidad para ampliar y mejorar los recursos que ofertamos a las personas. Desde nuestra perspectiva además de ampliar las oportunidades que les ofertamos a las personas con discapacidad, aumentamos la cantidad y calidad de recursos con los que cuenta una institución.

Esta experiencia está sustentada legalmente en el decreto 128/2001 de 2 de Agosto, por el que se establece el marco de actuación de personas adultas en la Comunidad de Madrid, así como en el II Plan de Acción para las Personas con Discapacidad (2005-2007).

Buenas Prácticas en...

GUÍA DE INTERVENCIÓN PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL AFECTAS POR EL RÉGIMEN PENAL PENITENCIARIO

Nombre de la entidad: Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, FEAPS.

Promotor/es de la buena práctica: Los autores han sido cinco coordinadores del programa de “Integración Social y Actividades Rehabilitadoras para Personas Reclusas y Ex - Reclusas con Discapacidad Intelectual”: Laura Cardona i Bonet (APPS); Maite Casado Serrate (FEAPS); Gema Fernández Aranaz (FEPROAMI); Carmen Guzmán Córdoba (AMPROS); Juan Luís Quevedo Rodríguez (APSA) y Clarisa Ramos Feijoo (profesora del Departamento de Trabajo Social de la Universidad de Alicante, colaboradora del Real Patronato sobre Discapacidad).

Además de éstas personas, han formado parte del proceso de elaboración de la Guía los responsables de las veinte entidades que ejecutan el programa.

Federación a la que pertenece: FEAPS.

Coordinador/es o persona/s de contacto: Azahara Bustos (FEAPS).

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: 2002 - 2005.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

La Guía se divide en dos partes: la primera parte es introductoria y trata de describir el proceso de identificación de las personas con discapacidad intelectual,

sus necesidades y las diferentes fases por las que ha atravesado el programa desde el año 1995.

En la segunda parte se describen los procesos y alternativas que pueden darse en los distintos tipos de intervenciones basados en la experiencia acumulada, para que puedan servir de orientación a las entidades y profesionales vinculados a este colectivo.

La Guía aborda desde el inicio de la intervención con la persona con discapacidad intelectual, y las acciones previas a la intervención (detección, diagnóstico, oficialización), hasta los tipos de intervención según el colectivo de atención (personas en situación de riesgo, personas que han delinquido y están en recursos alternativos, personas que ya están en prisión o ya han cumplido condena). Presenta también el marco penitenciario y la colaboración con Instituciones Penitenciarias a la vez que recoge una guía de recursos, un glosario psicológico-psiquiátrico y jurídico y unos anexos que presentan programas individuales de rehabilitación o modelos de certificados oficiales entre otros.

Los objetivos que se han pretendido con esta Guía son:

- Disponer de un documento que describa los procedimientos utilizados hasta el momento para intervenir y que reflexione y proponga soluciones a los retos y problemas no resueltos en esa intervención.
- Orientar a las entidades que quieran iniciar la intervención con este colectivo, a los profesionales que de un modo u otro se coordinan con nosotros para atender a estas personas y quieran conocer el funcionamiento interno y las particularidades del mismo.
- Describir el perfil básico de la persona usuaria, sus especiales necesidades, las acciones de coordinación entre todos los agentes implicados y los pasos a seguir para proporcionar la atención especializada.
- Unificar criterios y acciones de intervención.

La Guía, sobre todo, ha tratado de dar respuesta a todas las realidades de cada una de las entidades del programa intentando recoger cada peculiaridad y situación que se daba.

ANTECEDENTES

Esta práctica se enmarca en el Programa de Integración Social y Actividades Rehabilitadoras para Personas Reclusas y Ex-reclusas de FEAPS.

Fueron tres las entidades que empezaron con el programa en el año 1995, sin modelos, sin precedentes, ni experiencias que “dieran pistas” sobre las posibles líneas de actuación con personas con discapacidad intelectual recluidas en un centro penitenciario. Cada entidad actuaba guiada por su sentido común y su experiencia teniendo en cuenta las posibilidades, recursos disponibles y directrices de la propia organización, lo que hacía posible unas u otras acciones.

Con el tiempo se fueron incorporando entidades nuevas al programa y todas planteaban las mismas dificultades a la hora de empezar a intervenir en un entorno tan hostil como es la cárcel: había mucha experiencia en el programa, pero no existía un referente escrito que “guiara” a las demás entidades en este camino.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Desde 1995 se fueron incorporando entidades al programa sin que hubiera ningún referente que les ayudará en la intervención con personas con discapacidad intelectual en el medio penitenciario.

Las demandas de las entidades que empezaban el programa y el intercambio en las reuniones de coordinadores del mismo, evidenciaron la necesidad de establecer un marco de trabajo común en todas las Comunidades Autónomas, la unificación de la metodología de intervención y la necesidad de una herramienta que informara a los profesionales de los centros penitenciarios de nuestra intervención.

PROCESO SEGUIDO

Para la elaboración de la Guía se nombró una Comisión de Trabajo formada por 5-6 responsables del programa que diseñaron la estructura del documento y sus contenidos.

Los autores de la Guía procedían de diferentes comunidades autónomas y fue necesario encontrar un sistema de trabajo que facilitara su desarrollo, evitara continuos desplazamientos y fuera eficiente. Es por ello que la metodología empleada fue variando según el tiempo y la evolución del propio documento.

Se celebraron numerosas reuniones de dos días de duración de la comisión de trabajo en Madrid, así como multiconferencias que evitaron los desplazamientos. Se desarrolló mucho trabajo, tanto de carácter individual como por grupos, que se intercambiaba vía correo electrónico.

Todo el trabajo de la comisión era remitido al resto de los responsables del programa y se incluía en el orden del día de cada una de las reuniones donde se hacía una puesta en común y se debatía el documento.

En cuanto a los recursos empleados han ido desde la metodología, herramientas de detección, intervención, información e intercambio de experiencias de las entidades del programa y otros colaboradores al fondo documental y bibliografía propios del programa.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

La Guía ya está publicada por lo que toda entidad, miembro de FEAPS o ajena a ella, que esté interviniendo o quiera intervenir en los centros penitenciarios podrá disponer de ella y comenzar con la intervención.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Esta Guía puede constituir un referente para otras organizaciones, entidades y profesionales que se estén planteando iniciar una intervención dentro de los centros penitenciarios que mejore la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que se encuentran en estas situaciones (tanto dentro como fuera de la red de FEAPS, en los Centros Penitenciarios y las Administraciones Públicas).

Durante estos últimos diez años, 445 personas con discapacidad intelectual han sido atendidas mejorando su calidad de vida.

Las familias se sienten acompañadas en la búsqueda de una mejora de la situación del familiar además de estar asesoradas en unos procesos que les son totalmente ajenos (abogados, juicios, sentencias, lenguaje jurídico, etc.).

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Consideramos que es necesario contar con un marco de trabajo escrito, unos procedimientos comunes que sean repetibles por cualquier profesional que se incorpore al trabajo con nuestro colectivo de atención.

Cuanto más necesitado y complejo es el colectivo, más necesaria es una herramienta que dé y garantice calidad a la intervención.

LO QUE SE DEBE HACER

- La Guía se ha convertido en una herramienta útil, que describe las diferentes situaciones de este colectivo, sus necesidades y el modo de intervención específico en un entorno de características tan particulares como es un centro penitenciario.
- Para ello ha sido necesaria la implicación, participación y colaboración de los responsables del programa además de un contraste con expertos en el tema.
- La puesta en común, los grupos de debate-opinión, las aportaciones y críticas han ayudado a validar su contenido además de permitir comprobar su comprensión, lenguaje, conceptos y su practicidad.
- El haber conseguido potenciar la participación de los responsables en el documento ha permitido que esta Guía sea considerada como la “Guía de todos”.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ⊖ El tiempo de elaboración de la Guía ha sido excesivo (tres años y medio) lo que produjo mucho cansancio además de una pérdida de la perspectiva en algunos momentos. Sin embargo, no se debe olvidar que la Guía ha tratado de reflejar la realidad de todas las entidades del programa y que los miembros de la Comisión de Trabajo procedían de regiones diferentes lo que dificultaba, en ocasiones, la celeridad del documento.
- ⊖ Resultó difícil mantener constantemente esa visión global que recogiera todas las realidades y apartara a cada uno de su realidad.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

La Guía va a ser una herramienta de manejo en el día a día de todas las entidades que ejecutan el programa o lo hagan en el futuro. Resulta por ello necesario lograr la máxima difusión posible de este documento.

Debemos resaltar también que para las organizaciones constituye un reto que se enmarca en las exigencias éticas a las que el Movimiento Asociativo FEAPS tiene que dar respuesta.

Buenas Prácticas en...

TALLER DE PROBLEMAS DE CONDUCTA

Nombre de la entidad: Fundación San Cebrián.

Promotor/es de la buena práctica: Julio César del Río / Marisa Salán.

Federación a la que pertenece: FEAPS Castilla y León

Coordinador/es o persona/s de contacto: Julio César del Río.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde septiembre de 2004 hasta la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

En septiembre de 2004, después de diferentes intentos se organiza un taller de personas con problemas de conducta. Son seis personas con distintos diagnósticos y una larga historia de fracasos e inadaptaciones, tanto en el ámbito familiar, como en el escolar, social, laboral, etc.

El objetivo que pretendemos es lograr su adaptación al centro, de forma que sus repertorios de conducta sean un refuerzo positivo y no motivo de rechazo y de castigo.

La monitora del taller se encarga de organizar las tareas de formación, prelaborales, de ocio, etc. Cuenta con un monitor de apoyo durante determinadas horas y con el apoyo y colaboración del psicólogo. Entre el monitor y el psicólogo elaboran y ejecutan los programas individuales y de modificación de conducta. La característica más importante es que los objetivos sean sencillos, concretos, y fáciles de medir, por ejemplo: acudir a comer todos los días, asistir al taller toda

la jornada...

En el equipo de trabajo siempre se ha considerado importante la valoración objetiva de los resultados mediante el registro de conducta. Esto junto a otras valoraciones, nos permite pensar que la intervención que se realiza es positiva para los usuarios.

ANTECEDENTES

La Fundación San Cebrián atiende a unos 265 usuarios, repartidos en distintas localidades: Carrión de los Condes, Villamuriel, Palencia, San Cebrián de Campos. Los servicios se delimitan por las diferentes direcciones. La que nos afecta es la dirección de centro de día de San Cebrián, que está compuesta por: el servicio ocupacional, el de mayores y de jóvenes.

De los 265, un 30% de los usuarios presenta trastorno dual, la mayoría de ellos se encuentran perfectamente adaptados. Algunos no lo consiguen, es por lo que nos hemos visto obligados a dar otras soluciones, como es la creación de un servicio que facilite la adaptación a ese grupo de usuarios.

Anteriormente la atención a estos usuarios se basaba en la actitud y la voluntad del trabajador, en su grado de implicación. También se contaba con el apoyo del Comité de Ajuste, integrado por técnicos, que intervienen en los casos problemáticos.

DIAGNOSTICO Y VALORACIÓN

En 2002 se establece la figura del psicólogo del centro ocupacional. En su plan de acción se plantea el objetivo de prevenir las conductas desafiantes, donde se propone:

1. Identificar a los usuarios con riesgo de presentarlas y
2. Elaborar programas grupales (sobre todo de habilidades sociales).

En 2004 se elabora un programa específico para usuarios con “alteraciones de conducta”, donde se actúa de forma individual y en momentos puntuales del día.

La derivación de usuarios proviene de los trabajadores de atención directa.

El último paso se dio en septiembre de 2004, cuando se destina un aula y un monitor para atender a “usuarios con problemas de conducta”. Dichos usuarios son:

(En la descripción de cada uno se indica el diagnóstico y valoración de la gerencia, el nivel de servicio del ICAP "Inventario para la Planificación del Cliente y de la Agencia", una ligera referencia a su historia personal y su situación en 2004)

- Usuario A: con 40 años, presenta retraso mental ligero, alteración de la conducta, con 52%. 55 de nivel de servicio. Ha presentado problemas en el ámbito familiar (caracterizado por frecuentes conductas agresivas, desafiantes y negativitas). En 2004 no acudía a ningún taller. A casa iba cada vez menos fines de semana. Su apariencia física e higiénica dejaba mucho que desear.
- Usuario B: tiene 32 años y presenta monoplejía branquial derecha con crisis comiciales y retraso en el desarrollo psicomotriz (78%). Nivel de servicio de 43.
- Usuario C: tiene 47 años. Está diagnosticado con discapacidad del sistema neuromuscular, trastorno cognitivo craneoencefálico y trastorno mental (73%). El nivel de servicio es de 40. Tuvo una caída desde 3 metros por la que sufrió una lobotomía traumática. Se le diagnostica psicosis delirante con deterioro cognitivo, déficit atencional y deterioro de memoria a corto plazo, largo y remota. No comprende textos ni cálculo. En 2004 se muestra totalmente ausente, es incapaz de relacionarse.
- Usuario D: tiene 21 años, presenta retraso mental moderado (69%). Nivel de servicio de 54. Proviene de una familia con larga experiencia en protección de menores. Fue institucionalizado a edad temprana. En el centro ha pasado por todos los talleres, pero sin éxito.
- Usuario E: tiene 26 años. Diagnosticado de retraso mental ligero con alteraciones de la conducta (48%). Nivel de servicio de 57. En su expediente se hacen constantes referencias a las dificultades de comprensión de situaciones sociales. Presenta conductas de acoso. En 1994 el equipo del MEC le diagnostica: inadaptación escolar, hipolaboriosidad e indisciplina. Conducta dis-

ruptiva y socialmente ofensiva en el aula. En 2004 la asistencia al centro era mínima y cuando asistía por la tarde se fugaba a casa.

- Usuario F: tiene 36 años, presenta retraso mental moderado y trastorno de la afectividad (77%). Diagnosticado de síndrome neuroléptico maligno que limita el tratamiento farmacológico. En un informe social de mayo de 2004 se dice que “acude al taller acompañado por un monitor, pues al levantarse tiende a fugarse y encerrarse en el servicio. Debido a los problemas de conducta suele permanecer menos tiempo en el domicilio familiar en vacaciones”.

PROCESO SEGUIDO

Conocidos los usuarios planteamos el programa, donde proponíamos como **objetivo principal**: “Conseguir la adaptación al centro, integrándoles en las actividades, horarios y espacios de la Fundación, mediante la adaptación a ellos del personal y los espacios”. **Otros objetivos** propuestos son: conseguir un grupo de referencia; mantener y mejorar las capacidades físicas y mentales; conseguir hábitos de vida correctos; fomentar la participación en actividades que ocupen, distraigan, entretengan; formar a los usuarios en hábitos de salud e higiene; conseguir y mantener hábitos laborales básicos.

Las **acciones** realizadas durante estos dos años han sido:

- **Recogida de información mediante entrevistas con los usuarios, familias y otros trabajadores y revisando expedientes:** al comienzo recurrimos a los expedientes y a los propios usuarios, lo que era facilitado por el contacto habitual. Ha sido interesante la información aportada por los trabajadores del centro. La participación de las familias, con las que se tuvo una entrevista inicial donde se explicó en qué consistía el taller, y otras sesiones para plantear objetivos comunes y recibir feedback.
- **Elaboración de programas de modificación de conducta:** el trabajo en equipo es una característica del programa, la colaboración entre la monitora y el psicólogo, con reuniones diarias, ha permitido intervenir en la conducta de los usuarios, mediante: planteamiento de objetivos, planificación de actuaciones, establecimiento de criterios de evaluación, intervenciones de urgencia

(en las que también han intervenido otros técnicos: sujeción, búsqueda y conducción de los usuarios al taller o al comedor...).

- **Seguimiento y evaluación:** realizado por la monitora en su actuación diaria en el taller. La familia ha tenido un papel importante, aportando su punto de vista sobre la evolución de su familiar.
- **Otras actividades:** son las que se realizan diariamente y dan consistencia al taller. Las hay de tipo laboral (gresite, agendas, jardinería, etc.) que permiten no desconectar a los usuarios de lo laboral. Otras son de tipo formativo: algún usuario sale del taller para realizarlas. Y actividades de ocio: salidas que se realizan una vez al mes, preparación de los carnavales...
- **Recursos humanos:** al frente del taller está una monitora, con experiencia en las personas con discapacidad, pero no con preparación específica en problemas de conducta. Su horario se cubre en un 60% con cuidadores de apoyo. El psicólogo participa: en reuniones con la monitora para la programación y realización de actividades, entrevistas con usuarios y familiares, en momentos puntuales participa en la atención directa del taller.

En determinadas circunstancias se emplean otros recursos de la Fundación, como: equipo técnico, comité de ajuste, servicio sanitario, profesorado. En tres usuarios el tratamiento psiquiátrico es externo.

- **Otros recursos:** un aula de unos 25 m², bien ubicada, con material nuevo y con buenos accesos. Se dispone de material variado para las actividades. Se usan también otros recursos como: gimnasio, aula de formación, sala multisensorial, vehículos, otras aulas o despachos para entrevistas con familias, etc.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

La actividad del taller se desarrolla durante todo el año salvo en vacaciones: el mes de agosto, una semana en Semana Santa y otra en Navidad. El horario es el mismo de cualquier servicio de centro de día, de 9:00 h. a 17:30 h. La mañana comienza con actividades formativas (habilidades académico-funcionales), durante un periodo de dos horas (de 9 a 11 h.). Hasta las 11:30 h. hay un descan-

so. De 11:30 a 13:00 h. se dedica a las actividades prelaborales, donde se intenta crear el hábito del trabajo. Hay periodos donde falta material, es cuando se recurre a las manualidades. A las 13:00 h. es la comida, seguida de un descanso hasta las 15:00 h., se aprovecha para realizar actividades de higiene. A partir de las 15:00h. se reparten el tiempo las actividades de tipo laboral con las de ocio, dependiendo de días y de épocas del año. En verano se aprovecha para paseos, disfrutar de la piscina...

Otras actividades que no se ubican en el aula son: un usuario recibe sesiones de fisioterapia dos veces a la semana, tres reciben una sesión semanal de 45 minutos en la sala multisensorial, otro acude todas las tardes a un curso y otro participa en el taller de jardinería dos mañanas (martes y jueves). Una vez al mes se hace una salida para visitar a usuarios o a sus padres o ir a localidades cercanas.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Al comienzo de la práctica, establecimos la necesidad de medir los progresos, de tal forma que fuera posible aportar algún dato numérico. La evaluación de la actividad la realizamos de tres formas:

Resultados de los registros de evaluación: (los resultados se comparan entre el año 2005 y el primer semestre de 2006)

- Usuario A: la enuresis diurna ha pasado de 33 a 2 en 2006. Las fugas del taller fueron 12 frente a 3 ahora. No asistir a comer se dio en 11 ocasiones frente a 2 en lo que llevamos de año. En 2006 se ha empezado a registrar los días en los que el usuario duerme en exceso, lo que nos confirma la necesidad de trabajar con el servicio de residencia.
- Usuario B: en 2005 se usó la sujeción farmacológica en 10 ocasiones, este año hasta el mes de julio se usó una vez. Las ausencias del taller fueron 84 en 2005, en 2006 han sido 32, suelen coincidir más con el buen tiempo. Los episodios de agresiones fueron 27 frente a 16 en 2006, pero es significativo que se producen en los periodos de descanso.
- Usuario C: se registraron las ausencias del taller, en 2005 se dieron en 31 ocasiones, en 2006 de momento han sido 30. Es el usuario con el que menos se

ha avanzado.

- Usuario D: se han registrado las ausencias del taller y no son buenos datos, de 84 frente a 57 en este año. Se necesita trabajar el aspecto laboral. Sí creemos que se ha dado cierta evolución en su autodeterminación.
- Usuario E: registramos la asistencia, dándose 70 faltas en el 2005 y 26 en el 2006. Durante 2005 estuvo ingresado en psiquiatría varias veces, que no se han contabilizado como falta (sería cerca de un mes sin contar agosto).
- Usuario F: entre el 2005 y el 2006, las conductas de fuga están estables (25 frente a 13). El aspecto más importante con este usuario es el peso, que ha variado de 63 kilos a 71. La evolución ha sido ascendente hasta estabilizarse.

Lo que hemos apreciado: al comienzo el primer reto fue que estos usuarios asistieran al taller y que mantuvieran su horario cada día. Hoy asisten voluntariamente y están integrados en el aula y en el grupo. El proceso se ha basado en la constancia: acompañándoles al taller, al comedor...

Opinión de otros trabajadores y de la familia: aprecian, en general, que 6 usuarios que habitualmente captaban la opinión negativamente, hoy pasan desapercibidos y en algún caso, se ven reforzados positivamente en su relación con los trabajadores. Las familias lo han manifestado también. En dos casos las vacaciones o estancias con la familia se han alargado o hecho más frecuentes. En un caso el psiquiatra ha manifestado la mejoría a los padres. En otro la actitud de asistir es considerada normal, cosa que antes no ocurría.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

El trabajo en equipo, con voluntad. Programaciones individuales centradas en la persona e interviniendo en los ámbitos de su vida: familia, taller, vivienda. Objetivos concretos y fáciles de evaluar, que permiten el uso de registros. Implicación personal y constancia.

LO QUE SE DEBE HACER

- La implicación de las familias en el proceso, han sido el mejor refuerzo.
- La definición (a veces escasa) de los criterios de evaluación y atribuirles un valor numérico.
- Lograr que los usuarios tengan el taller como lugar de referencia.
- Ser flexibles, para rectificar cuando nos equivocamos.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Intentar imponer a unos padres la forma de actuar con su hijo.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Se debe fomentar el aspecto laboral, mediante una figura parecida al pre-parator laboral, con el fin de lograr una adaptación progresiva a un servicio estable. En algún caso es importante trabajar conjuntamente con el servicio de vivienda, ampliando la actuación a todo el día. Nos queda también afrontar periodos de cambio de usuarios: salida de algunos (decidir cuando debe ser) e ingreso de otros, ya que el número de usuarios es el justo.

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

La madre de un usuario nos dijo que hace dos años pensaba que su hijo, tal como estaba, se moría. Otros también lo pensábamos cuando íbamos una y otra vez a buscarlo, en junio o julio, a las 12, la 1 ó las 2 de la tarde y lo encontrábamos tumbado en mitad de una tierra a medio kilómetro de la carretera.

Un usuario dijo: “Marisa me gusta estar en el taller contigo”.

Buenas Prácticas en...

EXPERIENCIA DE ENSEÑANZA COMBINADA CON PERSONAL DE APOYO

Nombre de la entidad: ASTOR.

Promotor/es de la buena práctica: Centro Educativo Específico “Virgen de Loreto – REHTO” de ASTOR.

Federación a la que pertenece: FEAPS Madrid.

Coordinador/es o persona/s de contacto: M^a Paz de Pando Asensi (directora académica).

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde septiembre de 2004 hasta la actualidad (durante el próximo curso también se llevará a cabo).

Otros datos que se consideren relevantes: Otras responsables de esta experiencia han sido Patricia Arroyo Sánchez (psicóloga-orientadora) y M^a Gemma Galán Fernández (jefa de estudios).

LA BUENA PRÁCTICA

La Enseñanza Combinada es una modalidad educativa alternativa en la que el proceso de enseñanza - aprendizaje del alumno/a se desarrolla en dos centros a la vez, pudiendo recibir los recursos que sus necesidades requieren. Se combina la atención a las necesidades educativas especiales en un centro de educación especial, donde se desarrolla la parte fundamental de la respuesta educativa, con un centro ordinario en el que se atiende prioritariamente a objetivos de interacción e inserción social, además de potenciar que el alumno/a se beneficie de otros entornos más normalizados. Esta opción organizativa únicamente se plantea en las etapas de Educación Infantil y Primaria y con un programa conjunto de intervención de

los dos centros, revisable anualmente siempre y cuando las necesidades del alumno/a lo requieran.

El principal objetivo en la actualidad en cuanto a la atención a la diversidad se ha centrado en la inclusión. Es por ello por lo que hemos potenciado el buen funcionamiento de esta práctica educativa, “solventando” las barreras con las que nos encontramos.

La Enseñanza Combinada, según la Ley de Educación, nos parece que está mal planteada en la forma, no en el fondo. Para llevar a cabo con éxito dicha modalidad educativa, faltaba la figura del coordinador / ejecutor del proceso. Nuestro centro educativo es pionero en la puesta en práctica de esta modalidad educativa. Llevamos desarrollándola desde el curso escolar 1997 / 98 en estrecha colaboración con el EOEP de Torrejón de Ardoz y el Servicio de Inspección Educativa. Hemos solventado progresivamente ciertas dificultades: falta material de tiempo de coordinación interprofesional, imposibilidad real de realización de programaciones conjuntas entre los tutores, profesional que realice las adaptaciones curriculares significativas y el material escolar...

Con el apoyo del Consejo Escolar de ASTOR, presentamos el proyecto, siendo aprobada una partida “extra” para el pago de un profesional (figura de referencia para el alumno/a en ambos centros con visión integral del niño/a). Sus funciones principales son:

- Adaptar el material escolar y explicaciones del profesor en el centro ordinario, con el objetivo de que el menor siga la clase como el resto de sus compañeros/as.
- Facilitar la coordinación entre los centros al estar en ambos, por lo menos, una vez a la semana.

ANTECEDENTES

El Centro Educativo Específico “Virgen de Loreto – REHTO” es miembro de ASTOR (Asociación de Padres con Hijos con Discapacidad Intelectual de Torrejón de Ardoz), sin ánimo de lucro -al amparo del artículo 22 de la Constitución-, realiza servicios de promoción y atención globalizada de la persona con discapacidad intelectual a lo largo de toda su vida, para alcanzar el mayor

grado de inclusión social según sus capacidades. Surge en 1977 como respuesta a la necesidad de servicios y recursos para las personas discapacitadas residentes en Torrejón y pueblos de la zona.

Es miembro de la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, FEAPS; de la Federación de organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual y sus familias de la Comunidad de Madrid, FEAPS Madrid, y de la Fundación Tutelar de Madrid, FUTUMAD. Está inscrita en el registro de Asociaciones del Gobierno Civil de Madrid el 09/09/1977 con el N° 2559 y declarada de “Utilidad Pública” en el Consejo de Ministros de 02/03/1978. Inscrita en el Registro de Asociaciones del Ayuntamiento de Torrejón de Ardoz nº 5, y declarada de “Utilidad Pública Municipal” el 14 de Enero de 2005.

ASTOR se inspira en principios universales tales como: solidaridad, justicia social y participación. Los servicios de los que dispone son: atención temprana, centro educativo específico, centro ocupacional, centro de día, residencia y pisos tutelados. Y desarrolla programas como: grupo de madres, escuelas deportivas, musicoterapia, ocio y tiempo libre, respiro familiar.

El Centro Educativo Específico “Virgen de Loreto- REHTO” de ASTOR, está reconocido como centro de recursos de la zona, desarrollando todo tipo de experiencias integradoras para dar la respuesta más normalizada a los alumnos/ as y a aquellos que provienen de los centros de integración.

Las etapas educativas que atiende son:

- Educación Infantil (alumnos/as de 3 a 6 años),
- Enseñanza Básica Especial (alumnos/as de 7 a 16 años) y,
- Transición a la Vida Adulta (alumnos/as de 17 a 20 o 21 años).

En cuanto a la población escolar, se trata de alumnos/as con necesidades educativas permanentes, con discapacidad intelectual asociada en muchos casos a plurideficiencias importantes (motóricas, sensoriales, trastornos de conducta y/o de personalidad).

Los **objetivos principales** y pilar básico de nuestro trabajo son:

- Desarrollar la autodeterminación, es decir, tratamos en todo momento de que las personas con discapacidad intelectual sean ciudadanos de hecho y de dere-

cho potenciando su inclusión social.

- Promover su acceso a aquellos entornos y experiencias (escolares, de ocio, laborales) lo más normalizados e integradores posibles, con los ajustes y apoyos necesarios.
- Potenciar el máximo desarrollo de sus capacidades de acuerdo con lo establecido en el marco curricular común a todos.
- Facilitar la formación diferenciada y adaptada a sus necesidades educativas en las diferentes etapas, adecuando en cada momento el tipo e intensidad de los apoyos para facilitar el máximo desarrollo y/ o compensar las dificultades existentes.
- Favorecer su transición adecuada y ajustada del centro ordinario al específico (en los casos en que ésta sea la alternativa más adecuada), y hacia el mundo laboral y la vida adulta.

Dadas las características de nuestros alumnos/as y con el fin de favorecer su proceso de enseñanza – aprendizaje, nos surgieron las siguientes necesidades:

- Posibilitar una escolarización adecuada a las necesidades del alumno/a.
- Facilitar la toma de decisión, con relación a la futura escolarización del alumno/a en quien no se ve con total claridad cuál es la opción más adecuada a sus capacidades.
- Acompañar a las familias, tratando de dar respuesta a sus necesidades.
- Favorecer la adaptación al centro específico del menor y su familia.

La adaptación al centro específico y la valoración de la modalidad educativa más adecuada de Enseñanza Combinada se realiza en conjunto con el E.O.E.P., los orientadores y tutores de ambos Centros y la Directora de REHTO.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Desde nuestra experiencia en Enseñanza Combinada detectábamos el problema

de la falta de visión conjunta. Por ello planteamos dicho proyecto dado que, teniendo a la maestra de enlace conseguíamos solventar el vacío en la coordinación.

PROCESO SEGUIDO

Acciones

- Presentación de un proyecto a la Consejería de Educación con la exposición de las características, objetivos y necesidad de un maestro para llevar a cabo la experiencia.
- Información a los Equipos de Orientación y de Atención Temprana de la zona de la puesta en marcha del proyecto, para que tuvieran en cuenta en la valoración del alumno/a la posibilidad de esta modalidad educativa.
- Concreción del proyecto con atención personalizada de cada alumno/a.

Recursos movilizados

Personales: profesores-tutores y de apoyo de los centros ordinarios (con los que se ha realizado una labor de sensibilización hacia este tema), profesionales de nuestro centro, equipos de la zona (E.O.E.P. y E.A.T.) y familias.

Materiales: Financiación de la Consejería de Educación equivalente al Concierto de un Módulo de Psíquicos, acorde con el trabajo realizado.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Dados los excelentes resultados obtenidos en la formación de los alumnos/as con los que hemos desarrollado esta modalidad educativa, nuestro deseo es continuar trabajando en la misma línea e insistir a la Consejería de Educación en la necesidad de seguir financiándola, si bien es cierto que la falta de esta subvención supondría un obstáculo importante aunque no insalvable.

Por otro lado, para el curso 2006/07 las resoluciones de escolarización de alum-

nos/as para esta modalidad son más numerosas, lo cual da una visión de la valoración positiva tanto del E.O.E.P., como de las familias y de la Inspección Educativa de la Dirección Territorial de Madrid-Este.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Los indicadores de evaluación utilizados han sido:

- El exhaustivo control de la eficacia del proyecto con seguimiento continuo del proceso entre todos los agentes activos del mismo.
- Reuniones iniciales, finales, y siempre que algún profesional o familia lo ha requerido a lo largo del curso.
- La elaboración de adaptaciones curriculares significativas en el centro ordinario y del Documento Individual de Adaptaciones Curriculares en el específico.

En cuanto a los objetivos alcanzados, debemos citar:

- Una educación integral basada en el principio de inclusión.
- El fomento de la coordinación y trabajo en colaboración interprofesional.
- La adaptación del alumno/a a ambos centros.
- La generación de una dinámica normalizadora de apoyo a todo el alumnado que también lo solicita al igual que el alumno con necesidades educativas especiales dentro del aula del centro ordinario.
- La responsabilidad compartida por todos ganando para la causa a profesores anclados, a veces, en sistemas de enseñanza poco flexibles y centrados en los contenidos conceptuales.

Por otro lado, el impacto que ha tenido esta experiencia en las personas con discapacidad intelectual, en sus familias y en la organización se puede resumir señalando que: el alumno/a con discapacidad vive su proceso escolar con mucha más alegría. Las familias colaboran activamente en el proceso, y los centros ordinarios

se enriquecen con la atención a la diversidad así entendida, que pasa a los procesos seguidos por sus equipos de apoyo.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

- El maestro/a contratado en estos momentos, según la legislación vigente, no puede ser de pago delegado. Está sujeto a la autorización de dicho proyecto y con el riesgo de que no sea autorizado en el siguiente ejercicio.
- Conseguir sensibilizar a los maestros de los centros ordinarios. Le hemos dedicado varias reuniones. Es difícil adecuar el ritmo de la clase a un alumno con necesidades educativas especiales y a un maestro más. Hoy día podemos decir que existe una buena coordinación y colaboración entre los centros.

LO QUE SE DEBE HACER

- Dirigir la solicitud de este proyecto al organismo competente de la Consejería de Educación junto a la documentación de solicitud de Concierto.
- Contratar al profesional adecuado que crea en el proyecto y tenga una gran asertividad para ejercer su función coordinadora.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Prescindir de los tiempos necesarios para coordinarse y elaborar material de apoyo.
- Actuar con descoordinación y prácticas contrarias o repetitivas.
- Esperar al desarrollo de la normativa con relación a la Enseñanza Combinada. Hay que recurrir a acuerdos particulares inter-centros.

- ⊖ No atender a la sensibilización y que persista el “temor” de algunos profesionales para aceptar en su aula al profesor que lleva a cabo la experiencia.
- ⊖ Mantener una estructura organizativa en el aula que impida la labor simultánea de dos docentes en acciones paralelas descoordinadas.
- ⊖ Dar primacía a los conocimientos sobre la socialización.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Conseguir que el profesor de enlace sea un maestro más de pago delegado con todas sus repercusiones administrativas.

Que los centros específicos privados-concertados funcionen realmente como Centros de Recursos (estamos hablando de tiempos de la LOGSE) y reciban por tanto las dotaciones económicas que les habiliten para prestar los apoyos necesarios en la zona con medios propios.

Buenas Prácticas en...

ELABORACIÓN DEL PROYECTO DE NUEVAS VIVIENDAS

Nombre de la entidad: AFAS.

Promotor/es de la buena práctica: La Junta Directiva de la Asociación, el Gerente de la Asociación y el Director del Centro.

Federación a la que pertenece: FEAPS Castilla – La Mancha.

Coordinador o persona de contacto: Bernabé Blanco Lara, Gerente de AFAS.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde mayo del 2005 hasta enero del 2006.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

La Junta Directiva de la asociación era consciente desde hace algún tiempo de que la residencia actual de AFAS no ofrecía las condiciones mínimas de calidad que hoy en día se ofrecen a las personas con discapacidad en los centros residenciales. Por ello se inició un proceso para confeccionar un proyecto de remodelación completo de la residencia del centro. A tal efecto, se creó una Comisión de la que forman parte miembros de la Junta Directiva, el gerente, el director, un representante de los trabajadores de atención directa, una persona con discapacidad residente en el centro y el arquitecto encargado de redactar el proyecto arquitectónico.

En primer lugar, se hizo una valoración de la situación de la residencia que

actualmente está en funcionamiento en el centro, detallando cuáles eran los principales problemas que había. A continuación se contactó con el departamento de calidad de la Confederación, FEAPS, para que nos informase de cuáles son los modelos residenciales que mejor están funcionando en España, con la finalidad de poder ir a visitarlos in situ. Estas visitas a diferentes residencias de España fueron muy participativas por parte de nuestra asociación ya que la expedición que las componían estaba formada, por el gerente, el director del centro, el arquitecto, un trabajador de atención directa, y varias personas con discapacidad, para conocer también cuál es su opinión acerca de los diferentes servicios residenciales que visitamos por toda la geografía española.

En cada una de las residencias que se visitaron se tomaron numerosas fotografías. Posteriormente, se confeccionó una presentación en *Power Point* con dichas fotografías, distinguiendo en esta presentación los diferentes ámbitos que forman parte de una vivienda (dormitorios, aseos, cocina, comedor, etc.) para, una vez visualizados por las personas con discapacidad residentes actualmente en el centro, pasarles un cuestionario muy sencillo en el que pudieran expresar su opinión acerca de cuál es el modelo de dormitorio, de comedor, de aseos, etc., que más les había gustado. Esta misma presentación en *Power Point* se presentó, a las familias de los residentes para que éstas también expresasen su opinión acerca del modelo residencial que más les gustaría para sus familiares con discapacidad.

Una vez que se dispuso de toda esta información aportada por cada una de las partes, se analizó por la Comisión creada a tal efecto para extraer unas conclusiones definitivas que se presentaron al arquitecto, el cual realizó definitivamente el proyecto arquitectónico.

ANTECEDENTES

La Asociación de Familiares y Amigos de Personas con discapacidad de Tomelloso (AFAS) es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de Utilidad Pública, constituida en el año 1977. Esta asociación, hoy en día, ofrece diferentes recursos para las personas con discapacidad intelectual: alojamiento, centro ocupacional, centro de día, atención temprana, centro especial de empleo, programa de Garantía Social, educación de personas adultas, apoyo a familias, etc.

En concreto, el servicio de alojamiento que ofrece la asociación está formado

por una residencia en la que viven personas con discapacidad gravemente afectadas (30) y personas con menos necesidades de apoyo (18), y por dos viviendas tuteladas en las que viven un total de 13 personas con discapacidad.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La residencia actual que tiene AFAS está construida de acuerdo con una concepción antigua (años 80), por la que las necesidades y el momento eran otros muy distintos a los que existen hoy en día. La propia dinámica del tiempo, la experiencia de AFAS en el ámbito de la atención a las personas con discapacidad intelectual, y la observación de otras realidades distintas a la de AFAS, nos hicieron llegar a la conclusión de que se podía ofrecer un mejor servicio de alojamiento a las personas con discapacidad que estaban utilizando este recurso.

PROCESO SEGUIDO

Se creó una comisión de la que formaban parte miembros de la Junta Directiva, el gerente, el director, un representante de los trabajadores de atención directa, una persona con discapacidad residente en el centro y el arquitecto encargado de redactar el proyecto arquitectónico.

En primer lugar, se hizo una valoración de la situación de la residencia que actualmente está en funcionamiento en el centro, detallando cuáles eran los principales problemas que existían. A continuación se contactó con el departamento de calidad de la Confederación FEAPS, para que nos informase de cuáles son los modelos residenciales que mejor estaban funcionando en España, con la finalidad de poder ir a visitarlos in situ. Estas visitas a diferentes residencias de España fueron muy participativas por parte de nuestra asociación ya que la expedición que las componía estaba formada por el gerente, el director del centro, el arquitecto, un trabajador de atención directa, y varias personas con discapacidad, para conocer también cuál era su opinión acerca de los diferentes servicios residenciales que visitamos por toda la geografía española. En cada una de las residencias que se visitaron se tomaron numerosas fotografías.

Posteriormente, se confeccionó una presentación en *Power Point* con dichas fotografías, distinguiendo en esta presentación los diferentes ámbitos que forman parte de una vivienda (dormitorios, aseos, cocina, comedor, etc.) para, una vez visualizados por las personas con discapacidad residentes actualmente en el centro, pasarles un cuestionario muy sencillo en el que pudieran expresar su opinión a cerca de cuál era el modelo de dormitorio, de comedor, de aseos, etc., que más les había gustado. Esta misma presentación en *Power Point* se presentó a las familias de los residentes para que éstas también expresasen su opinión acerca del modelo residencial que más les gustaría para sus familiares con discapacidad.

Una vez que se dispuso de toda esta información aportada por cada una de las partes, se analizó por la Comisión creada a tal efecto, para extraer unas conclusiones definitivas que se presentaron al arquitecto, el cual redactó definitivamente el proyecto arquitectónico.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

El proyecto de las nuevas viviendas residenciales de AFAS ya es una realidad. Se dispone de financiación por parte de la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha y en breve comenzarán las obras de construcción de estas viviendas.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

El proceso que se ha seguido para la elaboración del proyecto de las nuevas viviendas residenciales ha beneficiado a todos los componentes de la gran familia de AFAS. Las personas con discapacidad se sienten copartícipes de este proyecto y lo sienten como suyo. Las familias están encantadas por el hecho de que su opinión haya contado para decidir el modelo residencial que van a tener sus familiares con discapacidad. Los profesionales de atención directa están encantados porque, además de que también se ha contado con ellos en una decisión tan importante como es el cambiar el modelo residencial que existe en la asociación, van a ver mejoradas sus condiciones de trabajo cuando las nuevas viviendas estén en funcionamiento. Y por todo ello, la Junta Directiva y la asociación en sí, está encantada e ilusionada con este nuevo proyecto tan ambicioso, que va a servir para mejorar la calidad de vida que se ofrece a las personas con discapacidad que utilizan este recurso residencial.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Esta buena práctica ha enseñado al conjunto de la asociación el hecho de que un proyecto es mucho mejor acogido y mucho más completo cuando se cuenta con la opinión de todas aquellas personas que van a tener relación, de una forma u otra, con el mismo cuando éste pase a convertirse en una realidad.

Con esta buena práctica se ha aplicado el proceso de aprender y compartir (*benchmarking*) con el objetivo de compartir, aprender unos de otros, fomentar la información, motivación e innovación entre las prácticas profesionales del movimiento asociativo FEAPS.

LO QUE SE DEBE HACER

- AFAS ha acertado, sobre todo, en contar con la opinión de las personas con discapacidad que van a vivir en estas nuevas viviendas, porque consideramos que éste es un ejemplo de técnica de Planificación Centrada en la Persona (PCP), ya que las propias personas con discapacidad, en la medida de sus posibilidades y con los apoyos que cada uno ha necesitado, han podido decidir cómo quieren que sea su casa, el lugar donde van a vivir.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- El principal problema con el que se ha encontrado la Asociación en este proceso de redacción del proyecto de nuevas viviendas ha sido el de extraer e interpretar la opinión de las personas con discapacidad más gravemente afectadas o con más necesidades de apoyos. Por lo tanto, hay que seguir trabajando en mejorar las técnicas de comunicación con estas personas, para que ellas también puedan expresar sus opiniones sobre cualquier acción que les pueda afectar a su vida.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Con el nuevo modelo residencial de viviendas que se va a poner en funcionamiento se van a poder aplicar con más facilidad técnicas de planificación centrada en la persona, lo cual va a repercutir, evidentemente, en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad residentes, ya que van a poder sentirse más protagonistas de su propia vida, porque sus decisiones, con los apoyos necesarios, van a ser tenidas en cuenta y, poco a poco, se irá abandonando la filosofía de tener que decidir siempre por ellos.

Buenas Prácticas en...

APLICACIÓN DE EFQM PARA FUNDAMENTAR EL FUTURO

Nombre de la entidad: AMADIP.ESMENT.

Promotor/es de la buena práctica: Toda la organización - Fernando Rey.

Federación a la que pertenece: FEAPS Baleares.

Coordinador o persona de contacto: José Manuel Portalo.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: 2003 – 2006.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

En 2005 integramos diversas vías de entrada de información para determinar los objetivos a lograr en los próximos dos años (plan estratégico 2006-07). Una de estas vías es una jornada de autoevaluación EFQM (junio 2005) en la que participamos más de 30 personas entre profesionales de las diversas áreas y familiares. Hasta ese momento solo habían participado en la autoevaluación los miembros del comité de dirección. Para este mayor despliegue elaboramos una guía de autoevaluación, simplificando el lenguaje y haciendo referencias concretas a nuestra realidad. La jornada permitió, aproximando el modelo EFQM a las personas, sumar más y mejores aportaciones al nuevo plan estratégico y, lo más importante, por un mayor número de voces.

Esta práctica explica la integración de las diversas vías de entrada para fundamentar la planificación estratégica.

ANTECEDENTES

Desde 1998 hemos adoptado el modelo EFQM en AMADIPESMENT como marco para comprender mejor la organización y construir nuestro futuro.

En 2001 incorporamos la autoevaluación EFQM como herramienta de entrada para elaborar el plan estratégico (a dos años). Así lo recogimos en el proceso de planificación estratégica y de gestión, y se han realizado dos autoevaluaciones más en 2003 y 2005.

En 2004 se nos concedieron: el “Premio Oro a la excelencia en la gestión” (más de 500 puntos EFQM) por el Govern de les Illes Balears y el premio IMSERSO Infanta Cristina a la Calidad en los Servicios Sociales, también en base al modelo EFQM.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Desde 2004 estamos dedicando esfuerzos a acercar el modelo a las personas de la organización. Creemos que seguirá siendo un referente integrador de nuestro avance hacia el futuro, y por ello queremos hacerlo más comprensible, transparente y cotidiano.

Detectamos las siguientes necesidades:

- Aproximar el modelo EFQM a las personas de la organización.
- Clarificar las vías de entrada del plan estratégico.
- Elaborar un plan estratégico comprensible para todas las personas de la organización, ordenado en base el modelo EFQM, e integrador de todas las vías de entrada de información sobre las necesidades internas y externas.

Nos hemos orientado en base a las siguientes referencias:

- Modelo EFQM. Principios básicos de excelencia. Ciclo REDER de mejora continua.
- Cuadro de mando integral, para el despliegue de indicadores y objetivos (Kaplan y Norton).
- ISO 9001:2000, para la implantación del sistema de gestión basado en procesos.

PROCESO SEGUIDO

Objetivos

- Incorporar las diversas vías de entrada de información para la elaboración del plan estratégico: análisis de los resultados, auditorías internas y externas ISO, autoevaluación EFQM, las evaluaciones de satisfacción y un análisis estratégico del entorno y el futuro.
- Recoger la opinión y aportaciones al plan estratégico de todas las partes implicadas (personas con discapacidad intelectual, familias, clientes de las actividades del CEE, socios, profesionales, voluntarios y colaboradores).
- Integrar las aportaciones de las diversas vías en el plan estratégico.

Actuaciones

Para definir lo que queremos durante los próximos dos años hemos tenido en cuenta:

Qué	Cómo	Quién
<i>Qué queríamos conseguir hasta ahora y qué resultados hemos conseguido</i>	Revisión del plan estratégico 2004-05	Comité de dirección y comité ejecutivo
	Seguimiento del cuadro mando (2004 y 2005)	Comité de dirección
<i>Cómo estamos haciendo las cosas</i>	Auditoría interna ISO 9001:2000	Responsables y coordinadores
<i>Cómo está la organización (coherencia entre lo que somos, queremos, hacemos, conseguimos y aprendemos)</i>	A u t o e v a l u a c i ó n EFQM 2005	Responsables, coordinadores, y familiares del comité ejecutivo
<i>Cómo nos ven las partes implicadas</i>	Encuestas satisfacción	Usuarios y familias, clientes comerciales, personal y voluntarios
<i>Cómo vemos el entorno y el futuro</i>	Análisis DAFO	Comité de dirección y comité ejecutivo

Cada una de estas actividades se han realizado entre mayo y julio 2005 y la información aportada por estos instrumentos ha sido revisada en la jornada de planificación estratégica realizada por el comité de dirección en julio (revisión por la dirección).

El plan estratégico se despliega en cascada mediante indicadores y objetivos en el plan de gestión corporativo y en los planes de gestión por servicios (área social), actividades (área comercial) y departamentos (área apoyo). Los resultados de los planes se revisan mensualmente en un sistema de comités (comité de dirección y comités de áreas: social, comercial y apoyo).

Recursos

Personas y tiempo en reuniones del comité de dirección, comité ejecutivo y comités de área.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Toda la organización.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Impacto de las mejoras introducidas

Hemos conseguido integrar las diversas vías de entrada y elaborar un documento de plan estratégico que recoge la información básica de cada una de ellas, a la vez que establece los objetivos ordenados en base al modelo EFQM, sobre lo que queremos conseguir (objetivos de resultado) y las cosas a hacer o recursos a movilizar para conseguir los resultados (objetivos de agentes).

Indicadores de evaluación utilizados

El plan estratégico incluye aproximadamente 80 indicadores de resultado (de los que 20 se revisan mensualmente y el resto trimestral o anualmente), y 35 indica-

dores de cumplimiento de acciones y mejoras para conseguir los resultados.

En relación a la práctica, los principales indicadores son:

- N° de participantes en el plan estratégico.
- N° de aportaciones realizadas.
- % de aportaciones integradas sobre las realizadas.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Elementos de interés para otras entidades o centros

Esta práctica tiene un impacto global y a largo plazo. Permite traducir las necesidades de forma coherente para establecer los objetivos, así como comunicar de forma más accesible lo que pretendemos lograr y mejorar a todas las partes implicadas. Permite cumplir mejor la misión, visión y valores fortaleciendo la identidad y el compromiso de las personas.

Creemos que supone un desarrollo avanzado de implantación del modelo EFQM, especialmente en cuanto a una organización no lucrativa.

Claves del aprendizaje

Hemos aprendido a integrar en un mismo documento (el plan estratégico corporativo) las diversas vías de entrada de necesidades para fundamentar lo que la organización quiere lograr en relación a las personas con discapacidad, las familias, los clientes del CEE, los profesionales y los voluntarios, la administración pública, los colaboradores y la sociedad, así como para fundamentar las actuaciones para conseguir estos resultados.

Creemos que es posible hacer mucho más cercano el modelo EFQM a las personas.

LO QUE SE DEBE HACER

- Tomárselo con calma en relación al modelo EFQM. Es una cuestión de tiempo, formación continua y dedicación progresiva.
- Adaptar el modelo a la organización y no a la inversa.
- Usarlo como gran “paraguas” para ordenar la organización.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Perderse en la “maraña” del modelo.
- Querer implantarlo de hoy para mañana.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Seguir avanzando hacia la excelencia.

Buenas Prácticas en...

UN PLAN INTENCIONAL PARA HACER AMIGOS Y AMIGAS

Nombre de la entidad: A Toda Vela.

Promotor/es de la buena práctica: El voluntariado en el programa de Recreación de A Toda Vela.

Federación a la que pertenece: FEAPS Andalucía.

Coordinador o persona de contacto: M^a del Mar Martínez Martín.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Abril 2004 – 2006.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

A Toda Vela es una asociación que surgió hace 10 años respondiendo a las demandas de familiares y profesionales que evidenciaban las necesidades de apoyo de los niños/as y jóvenes con discapacidad intelectual para desarrollar un ocio digno en su comunidad. Comenzamos ofertando diferentes opciones para ocupar el tiempo libre a través de aficiones (arte, cultura, deporte, turismo...), de la recreación, poniendo en contacto grupos de iguales, aunando gustos y trabajando la autonomía, interdependencia, autodeterminación en tiempo libre y en comunidad.

La evolución hacia el ejercicio de la plena ciudadanía ha sido uno de los letreos luminosos que ha orientado el comienzo de nuestra actuación y, aunque solicitaban distintas opciones para desarrollar sus aficiones, sin dudas ni excepciones todos y todas ponían en primer término ser y **tener amigos y amigas**, ser significativos para sus iguales, compartir espacios privados e íntimos con otros para

gozar del valor humano de la amistad.

En abril de 2004 los/as técnicos/as y el voluntariado comprendimos que había que avanzar más para dar respuestas a esas demandas y diseñamos un Plan Intencional en el programa de recreación que nos llevara hacia auténticas relaciones de amistad.

ANTECEDENTES

Desde el programa de recreación detectamos el interés y demanda explícita de las personas de tener relaciones de amistad. Igualmente descubrimos como, cuando el programa se cerraba para dar paso a la oferta estival, las relaciones establecidas se perdían y las personas dejaban de verse hasta el inicio del otoño, con nuestra vuelta.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Al iniciar el Plan Intencional nos encontramos con varias dificultades. La primera fue que, en el tema de la amistad, existían demasiadas variaciones, tantas como personas estábamos. El proceso, por tanto, había que enfocarlo desde nuestra propia reflexión, desde nuestras experiencias; las de los técnicos y del voluntariado, después las de las familias. Y así comenzamos: reflexionando sobre nuestras propias vivencias en materia de ocio y de amistad para, de este modo, clarificar lo que significaba e implicaba este tipo de relaciones. Cuáles son sus características con respecto a otras relaciones, qué pasos hemos dado todos de manera natural hasta llegar a tener un/a amigo/a, cuál era el proceso seguido hasta llegar a la amistad..., para así poder pasar a elaborar la metodología, pautando la forma de pasar del macro grupo (nosotros/as) a la relación interpersonal (yo y tú), de la ciudad al barrio, del cine a la película en casa, de lo extraordinario a lo cotidiano. Qué distinguía a las personas con discapacidad intelectual del resto, dónde encontraban los escollos, qué apoyos necesitarían.

Un fin de semana de encierro y discusión entre técnicos y voluntarios, un fin de semana que supuso el pistoletazo de salida de un proceso que se avecinaba interesante, retador y algo intimidatorio por lo que implicaba de flexibilidad, responsabilidad e implicación personal.

Ante la falta de experiencias a nivel teórico nos guiamos por alguna bibliografía, pero, sobre todo, por la valoración y escucha continua de las personas voluntarias durante sus tiempos libres y de ocio compartidos. El único punto de referencia ha sido el modelo comunitario en la forma de vivir la amistad. Por ello, el voluntariado ha sido una guía permanente en esta experiencia.

PROCESO SEGUIDO

El programa en el que llevaríamos a cabo el proceso sería en el de Recreación en el que participaban una media de 60 personas con discapacidad intelectual y unos 40/50 voluntarios y voluntarias.

Nos planteamos como objetivo primordial el que las personas con discapacidad intelectual tuvieran amigos y amigas con los que compartir sus espacios más íntimos, los familiares, los personales. Para ello, debíamos crear las condiciones necesarias para que surgieran afinidades entre personas, proporcionar apoyos para la generalización de esas relaciones surgidas, incluir como agentes activos del proceso a las familias y al voluntariado, etc.

A nivel profesional tuvimos que priorizar algunas acciones:

- La Planificación Centrada en la Persona nos dio la primera pauta para encauzar la metodología, con la elaboración de una pequeña guía de acciones o cuestiones a observar (véase Anexo).
- Implicar de manera activa al voluntariado y familiares a través de reuniones conjuntas y encuentros como medios de apoyos naturales era fundamental. Debíamos conocernos, ubicarnos espacial y mentalmente, poner en la mesa nuestros recursos personales y su disponibilidad, llegar a acuerdos, darnos apoyos, etc.
- Concretar, aunar, describir y pautar las actuaciones a llevar a cabo por parte de las familias, los voluntarios/as y personas con discapacidad para fomentar las relaciones de amistad.
- Protocolizar la recogida de información y el proceso para asegurar una metodología común en todos los grupos.

- Arriesgar formatos cambiando estructuras en cuanto flexibilidad de tiempos, espacios, proporcionando espacios cotidianos, etc.
- Respetar y apoyar las decisiones de las personas con discapacidad.

El voluntariado, a su vez, debía de estar alerta a cualquier indicio de las personas que nos pudiera dar pistas sobre preferencias e intereses personales. Debía proporcionar oportunidades entre los miembros de los grupos, flexibilizar actuaciones y mantener un contacto estrecho con el responsable de voluntariado.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Después de dos años del proceso, éste se encuentra en un nivel de implantación satisfactorio si bien quedan muchas personas con necesidades de apoyo extenso a las que el proceso aún no ha llegado de una manera satisfactoria para la entidad.

- Se han desarrollado relaciones de amistad entre personas de un mismo grupo.
- Las relaciones de amistad establecidas se han generalizado a otros tiempos y espacios distintos a los de la entidad.
- Las familias se han implicado apoyando a sus hijos e hijas y coordinándose con otras familias para facilitar encuentros en los tiempos de ocio y facilitando sus recursos familiares para el disfrute de los pequeños grupos.
- Continuamente, y al margen de la entidad, grupos de personas se reúnen para celebrar eventos, acudir a conciertos o disfrutar de un día tranquilo en la playa o en un cortijo.
- Se manifiesta continuamente un alto grado de satisfacción de todas las personas implicadas en el proceso.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Los indicadores de evaluación establecidos han sido el número de relaciones establecidas y de familias implicadas en el proceso y el grado de satisfacción con su calidad de vida de las personas y sus familias. Además realizamos una observa-

ción constante y registros periódicos por parte del voluntariado y los profesionales. Por último, se potencian intercambios comunicativos permanentes con las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Hemos observado algunas mejoras en todo el sistema: respecto a las personas con discapacidad intelectual, la mejora en su bienestar emocional y profundización en algunas relaciones interpersonales ya establecidas, respecto a las familias, la incorporación de sus hogares y recursos personales al proyecto, y respecto a la organización, una mayor flexibilidad en horarios, espacios y tiempos.

Observamos, además, un paso importante del macroespacio y los programas y servicios, al microespacio y los apoyos personales, siempre desde una perspectiva comunitaria.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Creemos que las ideas clave para emprender esta buena práctica son: partir de una perspectiva de orientación al cliente, la planificación centrada en la persona y la disposición de apoyos personales.

Como puntos fuertes hemos descubierto la importancia de la participación activa de todos los componentes durante todo el proceso y, por otra parte, la cohesión a nivel teórico y práctico entre todos los agentes implicados (personas con discapacidad, familiares, profesionales y voluntariado), aunando criterios, actitudes, etc., hacia los objetivos propuestos. Como punto débil, hay que destacar la necesidad de adaptar los formatos mucho más a las personas con necesidades de apoyo extenso.

LO QUE SE DEBE HACER

- Creemos que, además de lo ya dicho, esta buena práctica ha de partir desde un programa de recreación en la comunidad. A través de él las personas se conocen al margen de programas y objetivos a cubrir, disfrutan de la oferta comunitaria y establecen las primeras relaciones que después se potenciarán en una práctica como esta.

- Es importante que las familias confíen en la entidad, pues se trata de una práctica basada en la confianza y la disposición natural de los recursos personales, como en cualquier proceso de amistad.
- También es importante partir del trabajo en grupo de las personas con discapacidad intelectual, el voluntariado adscrito, el equipo técnico y las familias. Es fundamental aunar voluntades, exponer los miedos y ajustar expectativas de todos los miembros del grupo.
- También es importante acompañar a los grupos de voluntarios en el proceso. Con ello aseguraremos el éxito del programa y evitaremos iniciativas individuales que se aparten de los objetivos iniciales.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- No hemos encontrado barreras importantes en el proceso salvo las derivadas del miedo de algunas familias a las que hemos debido acompañar más de cerca y con mayor calidez.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Esta práctica continuará en función de seguir dando pasos hacia la “normalización” en las relaciones de amistad de manera que avancemos hacia una generalización de las relaciones de amistad: que las personas con discapacidad intelectual tengan amigos en otros ámbitos (colegio, gimnasio, barrio, etc.), con otras personas con o sin discapacidad, según sea su libre elección.

Llegar a las relaciones de amistad de personas con discapacidad con necesidades de apoyo extenso y generalizado...

ANEXO

CONCLUSIONES DEL ENCUENTRO DE VOLUNTARIOS PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA (PCP): FOMENTANDO AMISTADES

La PCP parte del convencimiento de que ninguna persona es igual a otra y de que todos tenemos distintas capacidades, intereses, realidades y sueños por lo que la individualización debe ser la tónica de nuestra acción. Las personas con discapacidad intelectual van adquiriendo competencias, se van incorporando a otras redes, tienen una realidad cercana, etc.

Si queremos desarrollar la amistad es importante que reflexionemos conjuntamente (familiares, personas con discapacidad, voluntariado, amigos...), personas significativas que aporten pistas sobre las capacidades, inquietudes y sueños de las personas con discapacidad intelectual. Además deberemos encontrar las oportunidades en el ambiente que nos faciliten una mayor inclusión en el entorno. Con visión de futuro.

1. Propuestas de acción para el voluntariado para fomentar amistades en los grupos de recreación

1.1. Pistas para conocer a la gente:

- Observar las relaciones, lazos de amistad, rechazos, preferencias...
- Poner en común gustos, aficiones, relaciones fuera de ATV, qué hace y con quién, dónde vivimos y trabajamos .
- Buscar puntos en común para el establecimiento de distintas redes de apoyos entre todos nosotros.
- Detectada una relación intentar conocer los gustos y preferencias de otras personas para descubrir posibles nuevas relaciones.

- Crear el hábito del dialogo; incorporar otros temas cotidianos además del ocio.
- Respondiendo a las demandas solicitadas directamente, a través de otros lazos y apoyos comunitarios, etc.

1.2. Pistas para encontrar capacidades en la gente:

- En los viajes preguntarles con quién quieren dormir, dónde quieren ir, qué alternativa elegir.
- Fomentar sus capacidades artísticas, mostrando sus ejecuciones e incorporarlas a exposiciones, rifas de aniversario, etc.
- En carnaval incorporar a las personas con discapacidad intelectual en la elección del disfraz, al igual que lo hacemos en la canción.
- Poner en común con las familias la historia a través de reuniones.
- Establecer redes de comunicación entre los miembros del grupo, con cadenas cortas 2/2, 2/3, partiendo de las relaciones de amistad que ya existen, eligiendo ellos a quién llaman e incorporando otras formas de comunicación no telefónicas (coincidencia en la asistencia a otros talleres, centros ocupacionales, etc.).

1.3. Pistas para encontrar oportunidades en la comunidad:

- Buscar cosas en común entre las familias para que las puedan compartir.
- Fomentar la relación entre las familias (informar de ofertas comunitarias) para fomentar la interdependencia entre ellas, y entre éstas y los voluntarios (para que se enriquezca la información).
- Conocer otros intereses y buscarle apoyos en la comunidad para que los puedan realizar; anticiparnos a cuestiones fundamentales que no han desarrollado y facilitar los apoyos (cumpleaños, etc.); ser mediadores entre las familias de información que les pueda resultar de interés.
- Conocer las dificultades para la participación en la comunidad de algunos de ellos.

- Buscar espacios comunes con referencias significativas para las personas.
- Buscar respuestas en la comunidad que den salida a aficiones personales, independientes de A Toda Vela.

1.4. Creando visión de futuro:

- Conocer las costumbres veraniegas para poderlas compartir cuando no hay actividad establecida en A Toda Vela o esta no se ajusta a sus intereses.
- Conocer utopías, sueños y recrearnos en ellos.
- Evolucionar en los apoyos pasando de los apoyos artificiales a los naturales.

2. Algunos cambios estructurales en la gestión y organización del voluntariado

- Ruptura con los horarios cerrados, incorporando actividades antes y después de los programas basadas en la relación.
- Actualizar la normativa de los voluntarios analizando posibilidades y consecuencias de la flexibilidad en las mismas; no olvidemos la ética de la acción y nuestra situación ventajosa respecto a ellos y ellas.
- Flexibilidad; actividades en microgrupos, en otros horarios y espacios.
- Cuestionario modelo que guíe la recogida de información relevante sobre las personas con discapacidad intelectual para los encuentros con las familias y con ellos mismos.
- Cambio de actitud en la comunicación con las familias, incorporándolas en nuestro campo de intereses; buscar momentos antes y después para saludos, conversaciones informales, etc.

Buenas Prácticas en...

CAPTACIÓN DE ATZEGIZALES

Nombre de la entidad: ATZEGI.

Promotor/es de la buena práctica: Servicio de Acción Asociativa.

Federación a la que pertenece: FEVAS.

Coordinador/es o persona/s de contacto: Mitxel Lakunza Zumeta y Aloña Agirre Bereziartua.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Comienzo en abril de 2000 hasta la actualidad, con continuidad.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

El objetivo de la buena práctica es la captación de *ATZEGIZales* entre toda la población guipuzcoana.

Antes de analizar los pasos que dimos para lograr el objetivo propuesto, convendría definir lo que entendemos por “*atzegizale*”. Denominamos así a la persona que tiene una **actitud positiva** respecto a las personas con discapacidad intelectual: acepta su distinta forma de expresión, su ritmo, está dispuesto a echarle una mano cuando lo necesite (en una tienda cuando tiene dificultades para pagar, etc)... en definitiva, lo acepta y valora tal y como es.

¿Qué les pedimos?

Ni dinero, ni que trabajen con nosotros..., tan solo que nos den **sus datos** para mandarles nuestra revista trimestral y la información que consideremos oportuna para que vayan conociendo cada vez más el mundo de la discapacidad intelectual. Así conseguiremos que cada vez estén más sensibilizado y su actitud sea más “apoyadora”.

Una sociedad informada y sensibilizada es la garantía de futuro de que las personas con discapacidad intelectual estarán bien en un entorno positivo.

Consideramos innovadora la figura del *atzegizale*. Dentro del movimiento asociativo la figura del *atzegizale* complementaría a la de las familias socias (familias que tienen algún miembro con discapacidad intelectual) y a la de los socios colaboradores (personas que colaboran con una aportación económica anual).

Estos serían unos ejemplo de actitudes *atzegizales*:

PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL SITUACIONES	CONDUCTA DE UN ATZEGIZALE
En un supermercado, tienda, autobús etc., a la hora de pagar puede suceder que no entienda la cantidad que tiene que abonar y no pida ayuda (por vergüenza, por no saber cómo hacerlo, etc.) y además está haciendo cola.	<ul style="list-style-type: none"> - Dependiente/a: reconocer sus dificultades y ayudarle pidiéndole todo el dinero que tiene y dándole las vueltas etc. - Clientes: paciencia, no enfadarse por tener que esperar un poco más e incluso ofrecer ayuda.
En el cine, museos, bibliotecas, etc. (lugares silenciosos): puede suceder que una persona con discapacidad intelectual hable alto y haga mucho ruido con sus risas, etc.	No enfadarse ya que tal vez necesita que alguien le recuerde el adecuado comportamiento en este lugar: acercarse donde la persona o grupo y con buenos modales pedirles que sean más silenciosos.
En paradas de autobús, estación del tren etc., una persona con discapacidad intelectual puede desorientarse al perder su autobús, por ejemplo.	Acercarse y ofrecer ayuda.
En determinadas instalaciones, como los polideportivos, el autobús con máquina para pasar la tarjeta, en supermercados con el carro..., se pueden encontrar con dificultades para utilizar la taquilla, la tarjeta para pasar la banda magnética, el carro de la compra...	Al detectar este tipo de situaciones el <i>atzegizale</i> se acerca, pregunta a la persona con discapacidad si quiere que le ayude y le explica el funcionamiento del "aparato".
Una persona con discapacidad intelectual puede vivir sola, por no tener familia o estar solo en un momento dado y tendrá una serie de necesidades de apoyo.	El vecino <i>atzegizale</i> estará dispuesto a ofrecer su ayuda en temas concretos que pueda necesitar: llamar a algún técnico, al carnicero, panadero, etc. El <i>atzegizale</i> le ayudará a la hora de decidir su compra (si lo necesita)
Cualquier otra situación cotidiana de la vida diaria que podamos pensar en la que una persona con discapacidad intelectual pueda necesitar de un apoyo concreto.	

ANTECEDENTES

Atzegi es la Asociación Guipuzcoana en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Desde 1960 trabaja para que las familias de estas personas no se encuentren solas. Además de los servicios que a lo largo de estos años se han ofrecido y de los que se siguen ofreciendo en la actualidad, siempre ha sido una prioridad para Atzegi el contar con un Servicio de Apoyo a Familias desde el que se trabajan valores fundamentales como el sentido de pertenencia a una asociación, el apoyo mutuo, la sensibilización social, etc.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Respecto a este tema de la concienciación social anualmente se realiza una campaña de sensibilización, difundimos una revista trimestral y se realizan distintas actividades, siempre encaminadas a la difusión de información dirigidas a la sociedad en general.

Siguiendo con esta línea, en el año 2000 se pensó en crear la figura del *atzegizale*. Es una realidad el que las personas con discapacidad intelectual se integran en nuestra comunidad, en los medios de ocio, laborales, educativos y de vida, pero que para llegar a la total participación necesitan de apoyos por parte de su entorno sensibilizado y preparado y conocedor de los apoyos que necesitan para desenvolverse socialmente. Aquí encaja la función “apoyadora” de los *atzegizales*.

PROCESO SEGUIDO

En todas las campañas anuales de sensibilización, desde el año 2000, hemos perseguido el dar a conocer esta figura e ir consiguiendo cada vez más *atzegizales*. Sabiendo que era un término cuya interiorización por parte de la sociedad iba a costar un tiempo, decidimos explicar en qué consiste la figura del *atzegizale* desde la campaña del 2000 y anualmente irlo recordando. Aprovechamos todos los medios a nuestro alcance en ese periodo (medios de comunicación, carteles, folletos explicativos...) para ir explicando la idea e ir captando *atzegizales*.

Además toda la base asociativa coordinada a través de las Comisiones de Zona trabaja a lo largo de todo el año para conseguir cada vez más *atzegizales*. En todas

las charlas formativas, visitas..., etc., explicamos en qué consiste y dejamos impresos para que la gente se apunte. Asimismo en nuestra página web (www.atzegi.org) existe un formulario en el que cualquiera se puede hacer *atze-gizale*.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

En cuanto a los datos, éstas serían las cifras totales del número de *atzegizales* que hemos ido recogiendo:

- Finales de 2001: 1.377
- Finales de 2002: 1.555
- Finales de 2003: 2.051
- Finales de 2004: 2.929
- Finales de 2005: 4.486
- Ultimo dato: 6 de julio de 2006: 5.120 atzegizales.

El término “*atzegizale*” ha ido calando poco a poco en toda nuestra base asociativa y cada vez resulta más familiar y conocido.

Desde la campaña del año 2000, hasta la celebrada en 2006, todos los años se han publicado folletos explicativos de lo que supone ser *atzegizale*, con invitaciones expresas a la gente para que nos proporcionara sus datos personales y entrara a formar parte de nuestra base asociativa. Estos folletos también nos sirven a lo largo de todo el año para irlos distribuyendo en los diferentes ámbitos con los que tenemos contacto: colegios, universidades, institutos, colectivos diferentes en los que damos charlas informativas, cursillos...

Por último es preciso comentar que a la hora de lograr un alto número de *atzegizales* nos ha supuesto de mucha ayuda el contar con muchas familias socias dispuestas a captarles en su entorno más cercano. Ha quedado claro que es más fácil lograr que muchas familias logren al menos un *atzegizale* más cada una, que conseguir que pocas personas consigan muchos. Además, de esta manera tan diseminada conseguimos acercarnos más al objetivo principal de la difusión y mentalización social.

El aspecto que ha dificultado en ocasiones el contar con más *atzegizales* ha sido la duda por parte de las personas a las que se solicitaban sus datos de que les cobraríamos alguna cantidad económica. Comentaban que aunque en una primera fase no lo íbamos a hacer, más adelante sería muy probable que lo hiciéramos. Intentamos despejar estas dudas explicando que no era así, que para ello ya contábamos con la figura del socio colaborador. Por último también nos hemos encontrado con personas (las menos) que, a pesar de entender nuestro interés y objetivos, eran reacias a facilitar sus datos personales. Por último, señalar también la dificultad con la que nos hemos encontrado en ocasiones para transmitir a nuestros socios la idea o concepto de *atzegizale* para que lo pudieran entender y además la diferente implicación de los socios a la hora de captar *atzegizales*.

Como resumen de la implantación social de Atzegi en la sociedad guipuzcoana podemos decir que, en la actualidad, el 1,38% de la población guipuzcoana pertenece a Atzegi de una u otra manera (cerca de 1.900 familias socias, 2.500 socios colaboradores y los *atzegizales* antes mencionados, más de 5.000). A todas estas personas, casi 10.000, y a sus hogares llega puntualmente información de Atzegi y de sus actividades como mínimo una vez cada tres meses a través de la revista y otras informaciones, convocatorias, llamadas a participación, etc., que surgen a lo largo del año.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Además de constituir un nexo de unión entre Atzegi y la sociedad guipuzcoana, la captación de *atzegizales* ha servido para cohesionar aún más a nuestra asociación en el sentido de involucrar a las familias en la tarea de captar *atzegizales*. Es un trabajo a realizar fundamentalmente explicando su objetivo “boca a boca”, de persona a persona y de ahí la importancia de que cada persona, cada familia, logre el mayor número de *atzegizales* en su entorno más cercano.

Desde que se instaló esa figura el número de *atzegizales* no ha parado de crecer, como hemos podido observar. El impacto que esta práctica ha tenido sobre las familias socias ha sido fundamentalmente el que se involucraran en explicar la importancia de mantener actitudes positivas hacia su familiar en el entorno más cercano y hacer partícipes a las familias en un proceso de sensibilización en el que son ellas las verdaderas protagonistas e impulsoras del cambio social que se pretende.

El impacto de esta práctica sobre las personas con discapacidad intelectual es difícilmente mensurable en su aspecto cuantitativo; es indudable la importancia del trato personal que puedan recibir en los lugares en los que viven habitualmente, fuera de los servicios de trabajo, residencia, ocio...Cuanto más *atzegizales* tengan a su alrededor, más personas le apoyarán en aquellos momentos en los que precise de soportes, de ahí el indudable valor de la calidad de las relaciones personales que puedan disfrutar también en su entorno más cercano.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

La idea fundamental en la que debe sustentarse esta práctica es la creencia de la importancia de la sensibilización social como variable fundamental para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

En cada asociación, federación..., habrá que tener en cuenta el entorno concreto, los puntos fuertes de cada asociación, y en base a ellos, definir programas de actuación ajustados a las necesidades diferentes de cada lugar.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Nuestra pretensión es continuar con la práctica de la captación de *atzegizales* porque, como ha quedado claro, es un proceso con continuidad en el tiempo. Iremos revisando y adaptándonos a las circunstancias cambiantes que pudiesen surgir, siempre con el objetivo final de lograr la mayor sensibilización social posible.

Buenas Prácticas en...

PROGRAMA INGURUAN (TRABAJO COMARCAL): FAMILIAS, PROTAGONISTAS EN EL CAMBIO SOCIAL

Nombre de la entidad: ATZEGI.

Promotor/es de la buena práctica: Servicio de Acción Asociativa.

Federación a la que pertenece: FEVAS.

Coordinador/es o persona/s de contacto: Mítxel Lakunza Zumeta y Aloña Agirre Bereziartua.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde la creación de la asociación en 1960.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

El programa *Inguruan* o trabajo por zonas se desarrolla desde el Servicio de Acción Asociativa de Atzegi y consiste en la coordinación de las diferentes Comisiones de Zona.

Las Comisiones de Zona están formadas por familiares que de forma voluntaria y basándose en la solidaridad que caracteriza a toda asociación, se reúnen periódicamente, una vez al mes, cada mes y medio o cada dos meses, con el objetivo de programar y realizar actividades de sensibilización social en su comarca para, poco a poco, ir consiguiendo un entorno más positivo y facilitar así la integración social de las personas con discapacidad intelectual. El funcionamiento de cada Comisión de Zona es distinto y adaptado a la idiosincrasia concreta de su ámbito específico. Tratan de activar una respuesta social, basándose en los pará-

metros de calidad total en la gestión del Plan de Calidad aprobado por FEAPS.

El campo de acción de estos grupos es la sociedad, su entorno más próximo, y se erigen en referentes de la problemática en la zona, para las familias, instituciones y otras redes sociales.

Utilizan como herramienta el Plan Anual para programar las actividades que desean llevar a cabo en su zona, abarcando las siguientes áreas de actuación y de relación:

- La administración
- Las familias socias
- Las familias no socias
- Los servicios de atención directa
- Otros grupos existentes
- Los medios de comunicación
- La campaña de sensibilización anual.

ANTECEDENTES

Atzegi es la Asociación Guipuzcoana en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Desde 1960 trabaja para que las familias de estas personas no se encuentren solas. Este fue el primer objetivo por el que se creó la asociación y la unión entre las familias ha sido el motor que ha empujado a Atzegi en todos estos años. Esta labor asociativa tiene en la actualidad su mejor reflejo en el Programa *Inguruan* o trabajo por zonas, en el que a través de las Comisiones de Zona se pretende fomentar la colaboración de las familias en la labor de sensibilización de la sociedad.

Siguiendo los objetivos descritos en el Plan de Calidad de FEAPS y basándonos en la calidad en la asociación como base para que haya calidad en los servicios, encontramos en este programa un instrumento muy válido para fomentar el asociacionismo.

Guiándonos por los Manuales de Buena Práctica de FEAPS en su apartado de “Asociacionismo”, consideramos que “la calidad de los procesos asociativos garantiza con más posibilidades de éxito el cumplimiento de la misión y da unidad y coherencia organizativa a todos los subsistemas de servicios”.

Antecedente claro de este programa es la necesidad de cambiar el concepto social de la discapacidad intelectual, teniendo clara la importancia del entorno en el funcionamiento de estas personas. La discapacidad está en función de las exigencias del entorno por lo que resulta imprescindible la actuación en el mismo. Nada mejor para cambiar dicho entorno que la propia labor de las familias, unidas y trabajando solidariamente.

Además, teniendo en cuenta que Guipúzcoa se conforma por comarcas que tienen su propia identidad diferenciada de las demás, se vio la necesidad de llevar a cabo una labor de sensibilización por zonas.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La creación de las Comisiones de Zona data de los principios de Atzegi y se han ido adecuando a las necesidades: en un principio fueron propulsoras de servicios (ante la inexistencia de los mismos) para con el tiempo ser motoras del cambio y la sensibilización social.

En cada Comisión de Zona se elige a un representante (Delegado de Zona) que es la persona que coordina al grupo y representa a su zona o comarca en la Junta General de Atzegi.

Objetivo fundamental de las Comisiones de Zona ha sido fomentar el asociacionismo de una manera participativa, la inserción de la problemática de la discapacidad intelectual en la comunidad por medio del trabajo en las redes sociales que conforman la misma para facilitar la participación social de las personas con discapacidad intelectual en su comarca.

La relación más cercana de las diferentes Comisiones de Zona con las familias de esa zona, con la administración local y con los agentes sociales que allí se encuentran facilita la labor de mentalización social y el acercamiento de las familias a Atzegi.

PROCESO SEGUIDO

El primer paso fundamental es la creación y mantenimiento de las diferentes Comisiones de Zona. Para ello se contacta con familias que por su relación con Atzegi, su colaboración e interés podrían participar en las mismas y se les ofrece la oportunidad de formar parte de ellas. Más adelante y a través de los diferentes contactos que se mantienen con los socios familiares de la comarca (reunión general de socios, por ejemplo) se les informa del funcionamiento de estos grupos y se les anima a unirse a ellos. Así, el proceso de incorporación de nuevas personas a las Comisiones de Zona no se cierra y siempre está abierto a posibles nuevas incorporaciones.

Cada Comisión de Zona, con el apoyo de los técnicos del Servicio de Acción Asociativa, desarrolla diferentes actividades de sensibilización en su comarca: reuniones en los ayuntamientos con los trabajadores sociales y los representantes de bienestar social para recordarles qué es ATZEGI y cómo funciona la comisión de la zona; charlas en colegios para los alumnos, profesores y padres de alumnos; presencia en los medios de comunicación comarcales, participación en la campaña anual... Quedan reflejadas dichas acciones en los diferentes Planes Anuales. A primeros de año se plantean los objetivos y la metodología a seguir. Adjuntamos un cuadro a modo ilustrativo de lo que ha sido un Plan Anual en una de las 11 Comisiones de Zona (véase Anexo).

El recurso principal de este programa son las familias socias de ATZEGI. Estas van utilizando las herramientas que necesitan para poder llevar a cabo las actividades programadas.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Hay en funcionamiento 11 Comisiones de Zona que movilizan a cerca de 70 familias que se reúnen mensualmente, coordinadas por el Delegado de Zona y con la ayuda de un profesional del servicio de Acción Asociativa de Atzegi.

En todas las Comisiones de Zona hay un delegado que coordina el grupo y, a su vez, se coordina con el técnico del Servicio de Acción Asociativa. Además, esta persona forma parte de la Junta Directiva de Atzegi, representando a las familias de su comarca.

La implantación de las Comisiones de Zona está muy consolidada en la asocia-

ción. Una de las dificultades más importantes es la de encontrar familias que se comprometan a trabajar en dichas comisiones. Los profesionales del Servicio de Acción Asociativa en sus distintas reuniones con familias, intentan hacerles ver la importancia de su labor en su comarca.

Con el paso de los años es conveniente sustituir a las familias que pertenecen a las comisiones bien porque algunas llevan muchos años bien porque la incorporaciones de personas puede aportar ideas frescas que den vitalidad y afán de trabajo a la comisión.

Otra dificultad añadida es que ahora las necesidades básicas de las personas con discapacidad intelectual (educación, sanidad, trabajo, vivienda...) están más o menos cubiertas y el afán por conseguirlas fue justamente lo que hizo unirse a muchas familias. Hoy en día la realidad afortunadamente es distinta y también cambian los objetivos de las comisiones y para conseguir dichos fines es más difícil concienciar a las familias de que su labor y su “peso específico” dentro de la asociación debe seguir siendo predominante. Debemos procurar que sean las familias las protagonistas a la hora de dar una imagen positiva de sus familiares con discapacidad intelectual.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Consecuencia directa de la aplicación del programa es la participación de familias en las Comisiones de Zona: involucrarse en el asociacionismo e impulsar el trabajo comarcal. También, indirectamente se consigue la presencia del delegado de cada zona en la Junta de Atzegi, como representante de la misma.

En cada caso, los objetivos conseguidos por cada Comisión de Zona se valoran analizando su Plan Anual y viendo el grado de participación de las familias en el trabajo comarcal y su presencia en los estamentos locales: ayuntamientos, colegios, medios de comunicación...

Acercar los recursos a su lugar de origen es valorado de manera muy positiva por las familias. La detección de necesidades de servicios también se observa más fácilmente a través de las comisiones, además de posibles casos que por alejamiento de la realidad sería imposible llegar a ellos por otras vías. Se pretende que los componentes de las Comisiones de Zona sean un referente para las familias

socias de esa zona.

Valoramos también la sectorización de nuestra asociación ya que creemos que se enriquece con las distintas realidades que se conforman.

Uno de los puntos fuertes es el que las familias se sienten Atzegi, entienden su función de motor de cambio, supone una gran implicación y son un referente para las personas del entorno... También este programa nos sirve para impulsar y valorar el asociacionismo en nuestra base social.

Como puntos débiles, algunos ya comentados, podríamos hablar de la dificultad de mantener alto el nivel de compromiso de las familias, el involucrar a más familias en las comisiones...

Es intención de Atzegi seguir trabajando este programa, fomentando en todo momento la participación de las familias en la asociación. Tenemos grandes retos por delante para adecuarnos a las nuevas necesidades: cambios generacionales en las comisiones, implicación de hermanos, ampliación de las áreas de actuación, etc.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

La idea clave que nos gustaría transmitir es la importancia del trabajo de cada familia. Cuantas más familias se sientan parte activa de la asociación más fácil será conseguir los objetivos que se proponen.

En principio el programa *Inguruan* es exportable teniendo en cuenta primero que se necesita de una red amplia de familias por zonas: dependerá del territorio, historia del asociacionismo en la zona... En definitiva, adecuar el programa a cada situación, pero con la idea principal de la implicación de las familias en la labor de la asociación, cada una en la medida de sus posibilidades.

ANEXO

Ejemplo de Plan Anual de una de las Comisiones de Zona

DEBA GOIENA – PLAN 2005

AREA DE INTERVENCIÓN	TIPO DE INTERVENCIÓN
AYUNTAMIENTOS	<ul style="list-style-type: none"> * Reunión con la trabajadora social del ayuntamiento de Antzuola para recordarle la labor de Atzegi y de la Comisión de Zona. * Participación en reuniones de difusión cultural para poder poner los vídeos del Festival de Cortos de Atzegi.
SOCIOS FAMILIARES	<ul style="list-style-type: none"> * Charla informativa sobre Centro de Día de Gureak dirigida a las familias socias de la zona en Arrasate. * Reunión general de socios y festejo de socios de la zona en Antzuola. * Reuniones locales tras las comisiones.
FAMILIAS NO SOCIAS	<ul style="list-style-type: none"> * Acercamiento a familias no socias de Atzegi que acuden al taller de Gureak.
SERVICIO DE ATENCIÓN DIRECTA	<ul style="list-style-type: none"> * Invitación al responsable de Kutxa Zeharo a una de las reuniones de la comisión con el objetivo de recibir información de primera mano sobre el nuevo servicio existente en la zona.
OTROS GRUPOS	<ul style="list-style-type: none"> * Contacto con la escuela de Antzuola y charla informativa a un grupo de alumnos de primaria, así como a padres de alumnos. * Contacto con Txantxiku Ikastola y charla al grupo de profesores. * Contacto con Compañía de María y charla informativa al grupo de alumnos de integración social. * Contacto con la escuela de Elgeta y charla informativa a un grupo de profesores, alumnos así como a padres de alumnos. * Contacto con el centro educativo Karutzoberri y ofrecimiento de dar una charla informativa. * Contacto con Arizmendi Ikastola y ofrecimiento de dar una charla informativa. * Contacto con Aranzadi Ikastola y ofrecimiento de dar una charla informativa. * Contacto con el centro educativo Luis Eceiza y ofrecimiento de dar una charla informativa. * Compromiso de seguir haciendo <i>Atregtzales</i>.
CAMPAÑA	<ul style="list-style-type: none"> * Distribución del material de campaña y difusión del mensaje en la comarca. Mayor presencia en los medios de comunicación locales. Intensificación de la labor de hacer <i>Atregtzales</i>. * Distribución a nivel comarcal del folleto informativo sobre el concurso de cortos.
MEDIOS DE COMUNICACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> * Presencia en la revista Debagoiena y en el DV para informar sobre la charla sobre Centro de Día de Gureak en Arrasate, por la grabación del corto... * Intensificación de la presencia en los medios de comunicación comarcales en época de campaña.

Buenas Prácticas en...

BIENVENIDA, BIENVENIDO A NUESTRO CENTRO

Nombre de la entidad: AUTISMO Cádiz.

Promotor/es de la buena práctica: Equipo Profesional de la Unidad de Estancias Diurnas (UED) Alhucema.

Federación a la que pertenece: FEAPS Andalucía.

Coordinador/es o persona/s de contacto: Isabel del Hoyo Reyes, directora de la UED Alhucema.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Octubre de 2004 hasta el momento.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

La incorporación de una persona con discapacidad afectada de trastorno del espectro autista (TEA) a un nuevo servicio es un momento importante que debemos cuidar y mimar. Este paso tiene tanta trascendencia para todas las personas implicadas –cliente, familia, profesionales y compañeros- que exige, por nuestra parte, detallar y desglosar un cálido proceso de acercamiento a su nueva actividad. Es algo totalmente nuevo y de lo que no tiene ninguna experiencia previa, lo que puede provocar mucho nerviosismo y ansiedad ante lo desconocido, no sólo en la persona con autismo, sino también en la familia (en cuanto al funcionamiento del servicio), el resto de clientes y los profesionales (desconocimiento del nuevo cliente)

Por ello y para que este acto sea positivo y festivo para toda la comunidad diur-

na, el equipo profesional de la Unidad de Estancias Diurnas Alhucema acometió un proceso de análisis y revisión de la incorporación de cualquier cliente.

ANTECEDENTES

Los motivos que nos llevan a plantearnos revisar desde los parámetros de atención adaptada a nuestros clientes fueron:

- El derecho que tiene toda persona a saber qué va a hacer y qué puede elegir.
- Homogeneizar, por parte del equipo profesional, el proceso de incorporación de un nuevo cliente, así como la acogida a la familia.
- Revisar las herramientas de recogida de información sobre los nuevos clientes.
- Concretar con evidencias la gestión por procesos y la orientación al cliente como parte importante del modelo de calidad de vida.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Desde el equipo profesional se decidió que, para crear una buena disposición por parte del nuevo cliente y de su familia, era necesario crear unos documentos de ayuda para darles información por adelantado del servicio, de sus compañeros y las actividades.

Lo mismo ocurre con los profesionales, necesitábamos establecer los documentos de recogida de información de aquellos aspectos fundamentales para el trato y la acogida adecuada, para que, desde el principio, cada cliente se sienta a gusto en la unidad de día, que se le conoce y respeta.

Al no existir un modelo consensuado, se procedió a determinar claramente el proceso de acogida de un nuevo cliente que se detalla en el apartado siguiente.

PROCESO SEGUIDO

En reuniones semanales, el equipo profesional de la Unidad de Estancias Diurnas Alhucema acometió un proceso de análisis y revisión de la incorporación de cualquier cliente, detallando los siguientes momentos:

1. Trámites administrativos y adjudicación de la plaza según los requisitos establecidos por la Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social de la Junta de Andalucía.
2. Preparación de la incorporación:
 - Información a la familia: por correo o través de una reunión presencial con la directora del servicio, se entregará y explicará la siguiente documentación:
 - Qué es la unidad de estancias diurnas Alhucema.
 - Qué es Autismo Cádiz.
 - Inventario de enseres personales de los clientes.
 - Gustos alimenticios.
 - Registro de tomas de medicación.
 - Autorización paterna para la participación en actividades en la comunidad.
 - Normas básicas de funcionamiento del servicio de transporte.
 - El papel del tutor de su hijo o hija.
 - Reuniones presenciales (calendario de reuniones).
 - Otras reuniones:
 - Con el psicólogo.
 - Con el gerente
 - Información al nuevo cliente: Para que el cliente tenga información por adelantado del servicio, las personas y las actividades, a la familia se le hará llegar un cuaderno de imágenes del servicio que contendrá los siguientes apartados:

- La persona tutora.
- Sus compañeros y compañeras.
- Instalaciones del centro:
 - Talleres.
 - Zonas de descanso.
 - Cocina y comedor.
 - Su vestuario: su taquilla y su caja personal.
- El entorno: el barrio y su ubicación en Puerto Real.
- Horario.
- Transporte: foto del vehículo, el chofer y los monitores.
- Actividad en el centro.
- Información a los clientes del servicio: panel de información sobre el nuevo cliente, con algunas de sus aficiones, y las cosas que no le gustan.
- Información para los profesionales: recogida de la información aportada por la familia y otros profesionales y valoración de la misma. Elaboración de ficha básica a cargo del psicólogo del servicio.

3. Incorporación del nuevo cliente:

La persona encargada de enseñar el servicio el primer día de incorporación será el tutor o tutora. Para que puede dedicarle toda su atención el primer día, contará con una persona de apoyo en su grupo, para que atienda las necesidades del resto del grupo.

La dedicación individual no deberá ser absoluta, para evitar que el cliente se haga una falsa idea del primer día. El/la tutor/a le enseñará el servicio, siguiendo los puntos principales marcado en el libro de imágenes enviado a la familia.

Los objetivos que pretendemos conseguir con esta buena práctica son:

1. Fomentar la cultura de seguir pensando en las necesidades y derechos de las personas con discapacidad por parte de la entidad y el equipo profesional.
2. Contribuir un poco más a la calidad de vida de las personas trabajando en la contribución en el bienestar emocional, personal y material de la persona que se incorpora en el servicio.
3. Concretar el derecho y el compromiso que tiene el equipo profesional dando información por adelantado del servicio y fomentando el papel activo de las personas con discapacidad en él.
4. Implicar a las familias desde el principio en el acontecer del servicio, contando con su opinión e informando por adelantado del funcionamiento del servicio y el papel de su hijo o hija en él.
5. Seguir trabajando en equipo, debatiendo y reflexionando sobre todos aquellos temas cruciales de la atención a las personas con discapacidad desde el paradigma de los apoyos y en la línea de contribuir en la calidad de vida de nuestros clientes.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Tras una experiencia piloto que todos valoramos de muy positiva, la buena práctica está implantada en nuestra entidad. Todos los documentos de ayudas están elaborados y el panel de información del nuevo cliente está en uso.

Para conocer el grado de implantación de esta buena práctica, se utilizarán las siguientes herramientas:

- Grado de satisfacción de las familias y los clientes a través de una encuesta de satisfacción.
- Grado de colaboración de las familias a partir del número de aportaciones y colaboraciones que realizan en el momento de recogida de la información sobre su hijo o hija.
- Análisis exhaustivo de los registros de incidencias de las primeras semanas

de incorporación, sobre problemas de conducta, grado de colaboración y sensación de satisfacción por parte del cliente.

- Informe de valoración por parte del tutor o tutora del cliente del periodo de incorporación.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Los aspectos en que pensamos que nos ha servido la buena práctica son los siguientes:

1. Informar y pedir colaboración a la familia para conocer mejor a su hijo o hija y para hacerla participe en el funcionamiento del servicio.
2. Facilitar la incorporación de la persona con TEA, para que sea una experiencia placentera, reduciendo todo lo que podamos el estrés que pueda ocasionarle estar con nuevas personas, en nuevos entornos y realizando nuevas actividades.
3. Apoyar a los profesionales, principalmente al tutor o tutora del nuevo cliente, para que se sienta más seguro/a y pueda dedicarle, al menos inicialmente, una atención más individualizada.
4. Informar al resto de los clientes sobre la incorporación de un nuevo/a compañero/a.
5. Ser conscientes de los apoyos y materiales que va a necesitar cada persona que se incorpora y tenerlos cuantificados y previstos.

En cuanto al impacto, lo valoramos en los siguientes aspectos:

- En las personas con discapacidad, seguir siendo el centro de nuestra organización y trabajo, pensando en un sistema de apoyos que contribuyan a ayudarles para que este acto de incorporación sea pausado, preparado y adaptado a sus capacidades y preferencias. Contribuir a su tranquilidad emocional y personal.
- En las familias, hacerlas partícipes de este nuevo momento en la vida de sus hijos, demostrar que sus informaciones y experiencias son importantes para

nosotros. Contribuir a su tranquilidad emocional y familiar aportando toda la información necesaria sobre el servicio.

- En los profesionales, desarrollando un sentimiento de equipo donde la responsabilidad está compartida y el trabajo no es sólo del tutor o tutora a quien le toca asumir al nuevo cliente. Pensar y prever por adelantado todo aquello que contribuya a que exista un contexto ideal que facilite la incorporación del nuevo cliente. Contribuir a la tranquilidad emocional y personal de los profesionales contando con aquella información crucial del nuevo cliente.
- En cuanto a la organización, conocer el aumento de número de personas que conforman la comunidad diurna, aportando los medios económicos y humanos para que el apoyo especial y el trabajo que supone la incorporación sea garantizado. Contribuir a que la tranquilidad emocional, personal y material de los agentes implicados esté garantizada.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Con esta buena práctica hemos aprendido:

- Que tenemos que seguir revisando y mejorando las acciones más importantes de una organización para que contribuyan realmente a la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.
- Que hay que dedicar tiempo a hablar, reflexionar y escribir todo aquello que queremos mejorar.
- Que hay que poner plazos que concreten nuestros compromisos.
- Que las familias tienen mucho que decir.
- Lo vulnerables y pobres que somos cuando el trabajo es individual y lo potente que es el compartido y en equipo.
- Reconocer que tenemos miedos e inseguridad en nuestro trabajo, que no hay manual para atender a las personas (porque no somos de serie), pero que recabar información, preparar la incorporación y contar con medios especiales para la ocasión nos fortalece como profesionales.

LO QUE SE DEBE HACER

- El proceso de incorporación era un aspecto que quedaba un poco en el aire, no consensuado y en función del tutor o tutora de referencia. Las distintas fases de la incorporación estaban como en departamentos estancos no conectadas, lo que impedía que fluyera adecuadamente la información, como si cada profesional (directora, personal de apoyo, tutor/a, psicólogo) tuviera su parte que ejecutar sin más.
- Con esta revisión por parte de todos los profesionales implicados queda compartido el conocimiento de la persona y el proceso y hace partícipe a todo el equipo profesional.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Seguir pensando que la entrada de una persona es sólo responsabilidad del tutor o tutora de turno: todos debemos conocer a todos los clientes, para ser tratados en coherencia con sus gustos y peculiaridades.
- Tampoco es un trabajo sólo del psicólogo o la directora: realmente la persona que va a hacer que el nuevo cliente se sienta a gusto es el tutor o tutora de referencia y, por tanto, esta persona debe liderar el proceso, contando con los apoyos y la información necesaria para que todo vaya bien.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Como otras buenas prácticas, ésta ya pasa a ser un proceso permanente de nuestra entidad, revisándola y mejorándola con las aportaciones de familias, clientes y profesionales anualmente.

Pero lo más importante, es seguir pensando por y para nuestros clientes como centro de nuestra actividad fundamental.

Buenas Prácticas en...

APLICACIÓN DE CRITERIOS DE “PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA” EN EL DESARROLLO DE PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN PARA PERSONAS ADULTAS CON AUTISMO: UN CAMBIO EN LA ESTRUCTURA DEL TRABAJO EN EQUIPO

Nombre de la entidad: Asociación B.A.T.A.

Promotor/es de la buena práctica: Servicio de atención a personas adultas con autismo B.A.T.A.

Federación a la que pertenece: FADEMGA - FEAPS Galicia.

Coordinador/es o persona/s de contacto: Fausto García Rey, director servicio adultos B.A.T.A.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Enero 2005 a julio 2006.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Desarrollo de un proceso para la incorporación de los principios de Planificación Centrada en la Persona (en adelante PCP) a la gestión de las actividades y programas individuales de las personas adultas, a través de un cambio en los criterios de asignación de objetivos y mediante la aplicación de herramientas de PCP y desarrollo de metodología específica de trabajo en equipo.

Este proceso de transición se ha centrado en varios puntos fundamentales:

- *Cambio de “modelo mental” del rol del profesional:* desde un papel directivo a la función de FACILITADOR.
- *Cambio en el sistema de programación y evaluación de objetivos:* desde la planificación basada en un sistema curricular de desarrollo de habilidades adaptativas a objetivos centrados en las preferencias, necesidades y conocimiento de los PROYECTOS DE FUTURO de los clientes.
- *Cambio de la estructura de trabajo en equipo:* creación de CÍRCULOS DE APOYO para cada cliente, con implicación directa de los clientes, familias y de todos los profesionales del servicio.
- *Cambio en los sistemas de registro, seguimiento y evaluación:* mediante la aplicación de recursos metodológico de la PCP (mapas, MAPS, ELP) y la creación de herramientas propias de trabajo.
- *Cambio en la gestión de los recursos;* adaptándolos, en la medida de lo posible, a las necesidades y preferencias de los clientes.
- *Cambio en la “cultura organizativa”* mediante el debate, la reflexión y el compromiso con acciones orientadas al conocimiento y “complicidad” con los sueños de las personas.

ANTECEDENTES

Dentro del proceso de cambio producido durante los últimos años en nuestra organización, y como fruto de un compromiso con el desarrollo de acciones que “orientasen” los servicios y programas hacia las personas con autismo y sus familias, se ponen en marcha diferentes iniciativas (consultoría FEAPS, implantación de sistemas de gestión de la calidad, clarificación de la misión y valores, formación específica) que evidencian la necesidad de revisar en profundidad los criterios y programas de intervención que conformaban el sistema de asignación de objetivos para los clientes de nuestros servicios.

Si bien existía (a través de los diferentes desarrollos curriculares) un contexto de intervención que abarcaba de manera general todo el ámbito de las habilidades adaptativas funcionales implicadas en las dimensiones de “calidad de vida” (bie-

nestar físico, emocional, social, autodeterminación, derechos, etc...), un análisis más profundo de los programas puso de manifiesto una tendencia a “homogeneizar” las actividades y áreas de intervención desde propuestas basadas en el diagnóstico y el análisis de características individuales de apoyo funcional, ignorando aspectos fundamentales del individuo (preferencias, deseos, contextos relevantes, puntos fuertes, historia personal, sueños...) que, de acuerdo con las nuevas propuestas de acción organizativa (orientación al cliente, ética, bienestar), deberían formar parte del núcleo central de la intervención.

Es por tanto, el contraste entre un compromiso organizativo con los valores individuales y la orientación a las personas y la forma en que estos se ven reflejados en las actividades cotidianas de los diferentes servicios lo que actúa como un desencadenante de las diferentes estrategias de evaluación y revisión del sistema de programación que dará lugar, algunos meses más tarde, al compromiso con la Planificación Centrada en la Persona.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Se procede a un análisis de los procesos de evaluación y programación de B.A.T.A. (establecidos conforme a NORMA ISO 9001-2000) basados, fundamentalmente, en el desarrollo de habilidades adaptativas (áreas de comunicación, vida diaria, sociales, laborales...) con el objetivo de determinar el impacto de variables aplicables a los principios de PCP (inclusión social, participación, autodeterminación, metas, valores personales).

Los resultados obtenidos nos indican un déficit en la presencia de factores que reflejen preferencias y características individuales, así como un desconocimiento de los “proyectos de vida” de cada cliente, por lo que se decide poner en marcha los mecanismos organizativos necesarios para iniciar el proceso de cambio que permita actuar en los siguientes aspectos:

- Modificación de los procesos de intervención.
- Protagonismo de las personas con TEA (trastornos del espectro autista) en la planificación.
- Orientación del servicio a las necesidades, preferencias y proyectos de futuro.

ro individuales.

- Compromiso profesional.
- Inclusión de personas relevantes para el cliente en sus proyectos (familia, amigos, miembros de la comunidad, etc.).

PROCESO SEGUIDO

Información/formación. Primera “toma de contacto” con la visión organizativa centrada en la persona a través de procesos formativos FEAPS. Desarrollo de iniciativas de debate interno a través del trabajo en grupo. Aportación de recursos bibliográficos al servicio.

Implantación parcial. Introducción de objetivos PCP en las programaciones individuales del grupo de control.

Valoración/compromiso con el cambio. Evaluación de los “objetivos PCP” y valoración del impacto en la persona en relación con los objetivos centrados en habilidades adaptativas.

Debate en equipo sobre la idoneidad del cambio a nuevos sistemas de programación y aceptación de compromiso organizacional sobre la introducción de modificaciones estructurales (horarios, distribución de personal, etc...) que faciliten la PCP.

Desarrollo de nuevos procesos. Creación de procesos de planificación, seguimiento y evaluación de acuerdo a patrones del Sistema de Gestión de la Calidad (SGC), con inclusión explícita de herramientas de PCP (PATH: “*Planning the future with hope*”, PFP: “*personal future planning*”).

De manera paralela al diseño de los procesos y su inclusión dentro del SGC de la entidad, se formaliza el compromiso profesional (legitimado por la dirección) para la incorporación de los nuevos modelos, adoptando como referencias de funcionamiento para el servicio los siguientes elementos:

- FACILITADOR: persona elegida por la persona con autismo para gestionar y

coordinar las acciones del grupo de apoyo.

- **CÍRCULO DE APOYO:** grupo de personas relevantes para el cliente que constituyen el equipo de referencia para el desarrollo de objetivos individuales.
- **PERFIL PERSONAL:** información individualizada de acuerdo a criterios de PFP y bajo formato de “mapas”.
- **PROYECTO DE FUTURO:** visión de futuro elaborada por la persona con discapacidad y su círculo de apoyo, que orienta la planificación de objetivos.

Implantación en el servicio y sistema de gestión de la calidad. Puesta en marcha de los procesos, con aplicación de nuevos sistemas de registros, evaluación y seguimiento orientados a la eficiencia y eficacia de los apoyos.

Inclusión de personas del entorno socio-familiar en los equipos y generación de objetivos multidisciplinares a partir de los PERFILES INDIVIDUALES.

Establecimiento de calendarios de seguimiento y evaluación de los planes personales de apoyo y asignación de objetivos a personas concretas de los círculos de apoyo. Elaboración de la documentación administrativa relacionada con el proceso.

Certificación y acreditación de los nuevos procesos de acuerdo a la norma ISO 9001-2000.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Los procesos de planificación, evaluación y seguimiento basados en metodología PCP abarcan todas las áreas del servicio de adultos B.A.T.A., afectando a cada uno de sus clientes y profesionales. La inclusión de las diferentes acciones dentro del sistema de gestión de la calidad garantiza la aplicación generalizada en los siguientes servicios:

- Centro ocupacional EL MONTIÑO.
- Viviendas con apoyo RAVELLA-LAKASITA.

- Servicio de orientación laboral SOIL.
- Unidad de apoyo a inserción laboral (empleo con apoyo) UAIL.

En la actualidad, todos los clientes del servicio de adultos disponen de un perfil individual y de un círculo de apoyo coordinado por un facilitador.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

La implantación de la Planificación Centrada en la Persona tiene como objetivo generar apoyos para los proyectos de vida individuales, favoreciendo la participación y la inclusión en la comunidad. El cambio de perspectiva en el desarrollo de las actividades (desde las necesidades y preferencias personales) ha supuesto una mejora cualitativa en diferentes ámbitos:

Familiar: mayor nivel de participación en la planificación. Implicación directa en los objetivos. Cambio de visión sobre el futuro y las expectativas individuales. Mayor conocimiento de la persona con autismo.

En la persona con TEA: disminución cuantitativa de conductas problemáticas. Mayor índice de presencia y participación social. Ajuste de las acciones a proyectos personales. Aumento de la motivación. Aumento del círculo de relaciones personales. Mejora en la calidad y diversidad de las actividades cotidianas. Incremento de las herramientas y recursos de apoyo individualizado. Mejoras claras en los niveles de autodeterminación y elección.

Profesionales: cambio de visión sobre la persona con autismo. Mayor percepción del “sentido de la actividad” asociado a una visión de futuro personal. Aumento de la implicación personal. Desarrollo de nuevos roles profesionales (facilitador, “cómplice”). Mejora de las estrategias de trabajo en equipo. Mayor coherencia en la planificación de actividades.

Calidad total: la evaluación objetiva de indicadores de los procesos de planificación y evaluación se contemplan en los instrumentos utilizados para medir la “satisfacción de los clientes” de acuerdo con el sistema de gestión de la calidad (ISMAP/SERVQUAL), aunque es necesario resaltar que los mismos se hallan, en este momento, en proceso de revisión para su mejor adaptación a variables liga-

das a la realización de proyectos de vida y funcionamiento de los círculos de apoyo.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

PCP supone un cambio de “modelo mental” sobre la intervención, las personas y las organizaciones. Es un “proceso” y por tanto, requiere tiempo, apoyos y compromiso.

Algunos factores relevantes a tener en cuenta pueden ser:

- Establecer una fase previa de información sobre los principios, objetivos y valores de la PCP. Familiarizarse con la terminología.
- Crear condiciones para un debate organizativo profundo que establezca las condiciones para el cambio.
- Apoyar desde la organización, de manera explícita y clara, la generación de iniciativas de cambio de planificación.
- Crear estructuras de trabajo en equipo.
- Dejar libertad a los profesionales para innovar, imaginar y proponer.
- Evaluar los procesos de programación, seguimiento y evaluación del servicio.
- Comenzar con pequeñas experiencias.
- Positivizar los errores. Son la fuente del aprendizaje.
- Darse tiempo, mucho tiempo.
- CREER y CONVENCER. La PCP da el PODER a las personas. Si no creemos que ello es posible y necesario, posiblemente fracasará.

LO QUE NO SE DEBE HACER

La PCP es un cambio personal, y por tanto requiere implicación y refle-

xi3n profunda sobre el rol de cada individuo (profesionales, familias, personas con...) dentro de la organizaci3n.

Podr3a resultar acertado:

No imponer la PCP como un nuevo "dise1o curricular" (PCP no es un modelo de programaci3n, sino un cambio de visi3n).

- No abarcar demasiados objetivos/clientes en un primer momento. Intentar experiencias parciales que sirvan de aprendizaje.
- No utilizar las herramientas y procesos sin contar con las personas con discapacidad.
- No comenzar el proceso sin legitimidad y compromiso de la direcci3n. (la PCP supone, necesariamente, cambios organizativos).
- No comenzar ning3n proceso si no se cree firmemente en los valores de la PCP.
- No trabajar solo.
- No comprometerse si no se est3 seguro de poder cumplir los compromisos.
-

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

La experiencia puesta en marcha en el servicio de adultos no es m3s que una palanca para el cambio de mentalidad y de objetivos de toda la organizaci3n. Como todo proceso dinámico, es posible (y deseable) que se modifique y mejore de forma continua para adaptarlo cada vez m3s a los proyectos de vida de nuestros clientes.

Entendemos que acabamos de iniciar un camino sin retorno hacia una visi3n organizativa de "punto de encuentro" y que, por ello, deber3a dar lugar a nuevas acciones futuras, como:

Adaptar la metodolog3a de manera m3s precisa a nuestro contexto cultural.

Mejorar los sistemas de evaluación y seguimiento.

Implicar en los procesos a un mayor número de personas no vinculadas a la organización.

Generar mayor número de acciones “en” y “desde” la comunidad.

Aplicar los valores y procesos PCP a nuevos servicios (educación, diagnóstico, apoyo ambulatorio).

Mejorar los sistemas de apoyo para que las personas con discapacidad ejerzan de manera más eficaz su derecho a decidir, planificar y soñar con un futuro personal.

Aprender, aprender, aprender.

A MODO DE CONCLUSIÓN...

La Planificación Centrada en la Persona supone un reto organizativo y personal muy complejo. Implica cambiar nuestra percepción sobre la persona con discapacidad y modificar de manera sustancial el rol profesional, abandonando los rígidos patrones del “aprendizaje de habilidades” y adentrándose en el terreno del compromiso individual y de la acción social directa, cediendo la iniciativa al auténtico protagonista: la persona.

La PCP precisa de humildad, generosidad, aprendizaje y confianza..., y no es posible sin un apoyo explícito y claro de los órganos directivos de la organización y sin la presencia activa de las personas con necesidades de apoyo y la participación de todos los que forman parte del pequeño universo de cada individuo.

No hay PCP si no hay trabajo en equipo.

Este proyecto es fruto de la ilusión y el compromiso de los profesionales de una pequeña organización, pero también es, por encima de todo, el resultado del esfuerzo diario de aquellos a quienes consideramos nuestros clientes más excepcionales: las personas con autismo.

Para Luís, Jesús, Alfredo, Alejandra, Belén, Daniel, Cecilia, Benito, Cristian, Rosa, Gustavo y Brais.

Para Xurxo, Rubén, Nacho, José, Iría, Elisa, Sainza, Mónica, Mario, Manu, Sara, Sandra, Lorena, Manuel y Elena.

Para Carmen, María, Natalia M., Emma, Beatriz, Ruth, Irene, Natalia, Loli, Daniel y Elena.

Para María José, Mari Ángeles, Delia, Lela, Manolo, Yolanda, Crespo y Loli.

Sin ellos... y sin muchos más, nada sería posible.

Buenas Prácticas en...

LAS CARTAS DE SERVICIO Y LA INTRODUCCIÓN DE LA ORGANIZACIÓN EN EL ÁMBITO DE LA CALIDAD

Nombre de la entidad: Fundación Gil Gayarre.

Promotor/es de la buena práctica: Equipo directivo, técnico y de atención directa con participación de las familias y las personas con discapacidad intelectual de los siguientes servicios: centro educativo, centro de día, centros ocupacionales y servicios residenciales.

Federación a la que pertenece: FEAPS Madrid.

Coordinador o persona de contacto: Javier Perea, director técnico de la Fundación.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: El proceso de elaboración y diseño de las cartas de servicio comenzó en noviembre del año 2001. Durante los años 2002 y 2003 se trabajó sobre la estructura de la herramienta; formación y asesoramiento, constitución de los equipos de trabajo, búsqueda de información, definición de objetivos e indicadores, etc.

Su publicación, divulgación e implantación se inició en enero de 2004.

Hasta la fecha se han recogido indicadores del año 2004 y 2005.

Otros datos que se consideren relevantes: Este proceso se ha desarrollado simultáneamente en el centro educativo, los centros ocupacionales y en el centro de día. En los servicios residenciales sólo se han recogido indicadores del año 2005.

LA BUENA PRÁCTICA

¿Qué son las cartas de servicio?

Las cartas de servicio son documentos públicos que informan al ciudadano que tiene intención de utilizar un recurso (cliente) sobre las condiciones en que se prestan los servicios por parte de una organización. Son herramientas de gestión de la calidad a través de las cuales una organización asume el compromiso de prestar un servicio de acuerdo con unas características y condiciones previamente establecidas o prefijadas. Es decir, nos comprometemos a realizar lo que decimos que hacemos y además a hacerlo bien. En resumen nos referimos a documentos que, por lo general, se presentan en forma de tríptico (folletos divulgativos) y que tienen como objetivo informar a cualquier persona sobre: ¿quiénes somos?, ¿qué hacemos?, y ¿cómo lo hacemos?

¿Qué se pretende conseguir con las cartas de servicio?

- Impulsar y favorecer acciones de mejora dentro de una organización.
- Controlar y medir a través de unos indicadores el grado de cumplimiento de la organización con respecto al compromiso contraído con el cliente o receptor del servicio.
- Si partimos de un enfoque que nos orienta hacia el cliente, tenemos que asumir el compromiso de informar a este del nivel de calidad de los servicios prestados.
- Facilitar que los receptores del recurso puedan ejercer sus derechos como ciudadanos con relación a los servicios recibidos y así facilitar los canales que permitan mayor grado de implicación y participación de los distintos grupos atendidos.
- Incrementar el grado de satisfacción de los clientes respecto a los servicios que reciben.
- Definir y ajustar la calidad del servicio prestado en función de las demandas de los clientes.

Hablamos de un proceso de aprendizaje de la organización que se retroalimenta de la información, opiniones, participación e implicación de las personas a las

que atiende.

¿Qué contiene una carta de servicio?

Desde el punto de vista descriptivo cualquier carta de servicio contiene más o menos la misma estructura de información:

1ª parte: Información básica sobre el servicio que se presta. Son aquellos datos que identifican a la entidad; denominación, dirección, horario de atención, números de teléfono y fax, etc.

2ª parte: Principales servicios prestados: relación, definición y descripción de los servicios: acciones, actuaciones, plazos, mecanismos de comunicación, normativa aplicable, etc.

3ª parte: El compromiso que se asume, donde se incluye una descripción de los objetivos planteados desde el servicio y los indicadores correspondientes que aseguran el nivel de cumplimiento de los objetivos previamente reseñados.

Además de estas tres partes debe existir un sistema de sugerencias y reclamaciones donde cualquier ciudadano receptor del servicio pueda expresar de forma escrita su grado de acuerdo o desacuerdo con el servicio que recibe.

ANTECEDENTES

Nos situamos en una organización que establece como misión “la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias mediante el apoyo de un equipo de profesionales animados por el espíritu de valores humanistas (humanismo cristiano con respeto a las creencias y a la libertad de las personas)”. Una institución que lleva cerca de cincuenta años atendiendo las necesidades de estas personas y sus familias, que está ubicada territorialmente en la zona norte de la Comunidad de Madrid, en tres emplazamientos distintos, y que en la actualidad presta sus servicios a más de 500 personas con discapacidad intelectual y sus familias a través de distintos tipos de centros y servicios en estrecha colaboración con las corporaciones locales de los municipios a los que pertenece. Hablamos de: un centro educativo, centro de día, centros ocupaciones, servicios residenciales, pisos tutelados, centro especial de empleo, servicio de atención a familias, servicio de apoyo familiar domiciliario, etc.

Esta atención se proporciona a las personas desde los cuatro o cinco años hasta el final de su vida desde una metodología que asume como referente conceptual la nueva definición de retraso mental de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM, 2002) y que gira fundamentalmente sobre tres principios básicos: el trabajo en equipo, la participación e implicación de la persona y su familia y la calidad (calidad de vida - calidad de servicio).

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Partimos de un deseo claro de mejorar la atención que prestamos, apostamos por la calidad y nos preguntamos cómo lo podemos hacer. Desde esta perspectiva analizamos el contexto más próximo a nosotros y nos surge la preocupación de crear formas de trabajo que impliquen a toda la organización hacia nuevas maneras de entender nuestra tarea. Las dimensiones de la organización y el grado de complejidad que tiene la gestión de muchos servicios nos hacen pensar que las cartas de servicio nos pueden introducir en el mundo de la calidad a través de un proceso que implique una cierta revisión y mejora de lo que estamos haciendo y cómo lo hacemos. Esta apuesta institucional supone un cambio en la cultura de la mejora continua de nuestra calidad.

PROCESO SEGUIDO

Es una decisión estratégica por parte de la dirección asumir las cartas de servicio como herramienta de evaluación y aseguramiento de la calidad de los servicios prestados.

1ª Fase. Divulgación - formación a responsables y coordinadores de centros

2ª Fase. Constitución de equipos de trabajo

Después de adoptar esta decisión la persona responsable de la calidad en la organización convoca un **grupo 0** (guía) de trabajo constituido por los responsables de los centros y servicios donde se van a implantar las cartas de servicio, que en este caso fueron: centro educativo, centro de día, centros ocupacionales y residencias; un asesor externo experto en calidad y la dirección. En estas reuniones,

que tienen una estructura bien definida (convocatoria formal de la reunión, orden del día, secretario que levanta acta de las tareas a realizar para la próxima reunión), se elabora un borrador de la estructura común que deben tener todas las cartas de servicio y se hace una propuesta de los contenidos que aparecerán en cada una de ellas para su posterior publicación. Se conforman cuatro grupos transversales donde participan de forma voluntaria profesionales de atención directa, técnicos y responsables (dirección y/o coordinación) para elaborar de forma específica los objetivos de cada servicio, discriminar los indicadores, definir los procesos de captación de la información y nombrar los responsables de cada indicador.

3ª Fase. Contraste y consulta

En las reuniones generales de cada centro o servicio se ofrece una información detallada sobre la finalidad y el proceso de implantación de las cartas de servicio. De la misma manera toda la información y el contenido de la herramienta se contrasta con un grupo de clientes que participan en el proceso de reaseguramiento del sistema (personas con discapacidad y familias).

4ª Fase. Publicación

Se elabora el formato definitivo que se va a publicar y que se constituirá como documento público.

5ª Fase. Implantación

Se confecciona una ficha completa de cada indicador donde aparece descrito de forma gráfica: la descripción del indicador, el proceso de recogida de información, el responsable y la temporalización.

6ª Fase. Seguimiento y recogida de información

Se nombra un responsable que se encargará de evaluar y hacer un seguimiento del proceso de recogida de información de los distintos indicadores.

7ª Fase Publicación de resultados

Después de obtener la información relativa a cada uno de los indicadores que se corresponden los objetivos planteados por cada centro y servicio se publican los resultados obtenidos y el grado de cumplimiento sobre estos.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

El proceso de implantación de esta buena práctica está consolidado dentro del sistema de calidad de la organización aunque ésta se ha producido de forma desigual entre los distintos servicios dada la complejidad que ha supuesto elaborar los objetivos y los indicadores del servicio de residencia.

Hasta la fecha se han recogido los indicadores del centro educativo, del centro ocupacional y del centro de día de los años 2004 y 2005, y los indicadores de residencia del año 2005.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

La obtención de resultados sobre el cumplimiento de los objetivos es una medida que asegura la calidad de los servicios prestados en relación al compromiso asumido por la organización. Del mismo modo establece los estándares de calidad que se deben de prestar a los receptores del servicio y devuelve a la organización (profesionales) de forma positiva el trabajo realizado con relación a sus competencias y responsabilidades.

La implantación de esta herramienta de trabajo supone un cambio de filosofía en el modo y manera de gestionar la atención que se presta a los clientes, ya que reafirma de una forma sistemática el aseguramiento de los compromisos y los objetivos de cada servicio en relación con la demanda y las necesidades del cliente.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Esta práctica supone un compromiso claro de la organización con el entorno y con los receptores del servicio, tiende a ajustarse a las necesidades de los clientes y se regula a través de su participación y colaboración. Nos referimos a una práctica que obliga a la organización a cumplir con los compromisos asumidos y hacerlo de acuerdo a unos estándares de calidad que ofrecen fiabilidad, capacidad de respuesta y transparencia. Es una forma de pensar distinta que nos acerca más a las necesidades de las personas y sus familias, proporciona un mayor conocimiento a la organización y facilita el redescubrimiento de nuestra tarea.

LO QUE SE DEBE HACER

- Debe ser un proceso participado desde el principio con todos los agentes implicados en la institución: dirección, profesionales, familias y personas con discapacidad intelectual.
- Es importante que exista un grado fuerte de implicación de la dirección.
- Debe existir un proceso de formación y asesoramiento profesional previo sobre el sistema de calidad que se pretende implantar (las cartas de servicio).
- Consideramos esencial que exista un responsable de todo el proceso.
- Pero quizás lo más importante es incluir dentro del proceso de implantación un procedimiento para la evaluación y seguimiento del mismo.
- Consideramos imprescindible el cumplimiento de los acuerdos adoptados, el respeto a la temporalización establecida, la divulgación de los resultados obtenidos y el seguimiento – evaluación del desarrollo de todo el proceso

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Fundamentalmente nos queda por establecer un equipo de iniciativa y mejora que regule y actualice el proceso de implantación y establezca la medidas de mejora que ajusten de forma más adecuada el grado de cumplimiento de algunos objetivos.

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

Pensamos que las cartas de servicio ofrecen una posibilidad real, cercana y gradual de adentrarse en la cultura de la calidad. Nos referimos a una herramienta que coloca a la organización en actitud de aprender, de cambiar y mejorar el tipo de atención que presta a sus clientes. Una relación que debe basarse en una escucha atenta y cercana a las demandas necesidades y sueños de las personas, una atención centrada en la calidez como principio esencial de la Calidad.

Buenas Prácticas en...

TALLER ADAPTADO A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE EDAD AVANZADA

Nombre de la entidad: Fundación Gil Gayarre.

Promotor/es de la buena práctica: Equipo de profesionales del Centro Ocupacional Granja San José.

Federación a la que pertenece: FEAPS Madrid.

Coordinador o persona de contacto: Javier Perea.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: El Taller Adaptado se creó en septiembre de 2004 y en la actualidad continua en funcionamiento.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

El Taller Adaptado a personas con discapacidad intelectual de edad avanzada se encuentra integrado en el centro ocupacional Granja San José de la Fundación Gil Gayarre. Este servicio se puso en marcha para prevenir y dar respuesta a las necesidades propias del proceso de envejecimiento de algunos de los usuarios del centro. Por lo tanto, el objetivo final es el de ofrecer a estas personas una respuesta diferenciada y de calidad al proceso de envejecimiento que tienen que enfrentar. Para ello, hemos adaptado las Dimensiones de Calidad de Vida (Schalock y cols., 2002) al objetivo general del Taller y hemos planteado los siguientes objetivos específicos:

1. Detectar los factores que producen deterioro y dependencia en las personas con

discapacidad intelectual y trabajar a partir de un enfoque proactivo.

2. Potenciar y mantener las capacidades cognitivas, físicas y sociales de la persona para aplicarlas a la vida diaria.
3. Favorecer un adecuado equilibrio psicológico y emocional.
4. Conocer y practicar hábitos de vida saludables.
5. Participar activamente en las actividades de ocio y cultura que se llevan a cabo en el entorno comunitario.
6. Favorecer las relaciones interpersonales y las habilidades comunicativas a través de la expresión de deseos, necesidades, inquietudes, etc.
7. Conocer los recursos y capacidades con que cuentan las personas y aprender a utilizarlos convenientemente.
8. Fomentar la normalización e integración de las personas en su entorno natural.

DESCRIPCIÓN DEL TALLER

Actualmente el Taller Adaptado está compuesto por un grupo de trece personas con discapacidad intelectual, desde los 52 a los 78 años de edad, con una media de 59,4 años. Son tres mujeres y diez hombres a los que se presta una atención personalizada y adaptada al ritmo y necesidades particulares de cada uno. Para proporcionar esta atención de forma adecuada es importante contar con un número de usuarios en el Taller más reducido que la ratio habitual.

El equipo multiprofesional encargado de desarrollar el programa y de atender las necesidades de los usuarios está compuesto por una maestra, una cuidadora, servicio de psicología, trabajadora social, fisioterapeuta, servicio médico y de enfermería, y psiquiatra.

La metodología utilizada en el Taller Adaptado es participativa y flexible, es decir, es posible modificar o reajustar la planificación, objetivos y actividades en función de las características y necesidades de apoyo de cada persona.

Las actividades que se realizan están basadas en las Áreas de Apoyo (AAMR,

2002) para personas con discapacidad intelectual y cada área con sus bloques de contenido:

- Área de Desarrollo Humano: comunicación; taller de memoria; grupo operativo.
- Área de Enseñanza y Educación: habilidades académicas funcionales.
- Área de Vida en el Hogar: cuidado personal.
- Área de Vida en la Comunidad: conocimiento y salidas al entorno comunitario; ocio y cultura.
- Área de Salud y Seguridad: programa de prevención, salud y alimentación; gimnasia de mantenimiento; programa de movilidad.
- Área de Apoyo Conductual y Social: habilidades sociales.
- Área de Actividades para el Empleo: actividad ocupacional en manipulados.

En cada actividad se trabaja de forma específica cada una de las áreas y de manera transversal el resto.

La forma de valorar la efectividad del Taller se realiza partiendo de una evaluación inicial de cada persona. Mediante un registro individual se obtiene un indicador de las necesidades y capacidades de cada persona en las distintas áreas relevantes de apoyo que se trabajan desde el entorno del taller. Posteriormente se ajusta la programación general del taller de forma trimestral mediante una evaluación continua.

ANTECEDENTES

El centro ocupacional Granja San José es un servicio social que tiene como objetivo favorecer el pleno desarrollo y la máxima habilitación laboral - ocupacional, así como alcanzar una adecuada integración social en sus distintos entornos de convivencia (Carta de Servicio de Fundación Gil Gayarre). Sin embargo, en los últimos tiempos surge la creciente necesidad de dar una respuesta ajustada a la demanda de determinadas personas con discapacidad intelectual de edad avanzada y también a sus familias. Sus características físicas, personales y sociales

hacían difícil su adecuada integración al conjunto del centro ocupacional.

Por todo ello, se consideró necesario proporcionar un servicio adaptado y específico, pero que estuviera integrado en la dinámica del centro ocupacional con el fin de que el proceso de adaptación a la nueva situación fuera gradual y lo más personalizado posible

La residencia y centro de día para personas con discapacidad intelectual de edad avanzada “El Cabezo” y el Taller Adaptado para personas con necesidades especiales de apoyo, ambos integrados en la Fundación Gil Gayarre, sirvieron de orientación y guía para iniciar el Taller. El recurso de atención a personas con discapacidad intelectual de edad avanzada puesto en marcha por la Fundación García Gil también ha servido de modelo.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

La necesidad y la demanda de introducir un nuevo servicio se hace presente en las numerosas reuniones grupales e individuales mantenidas con las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Los espacios que se ofrecen a los usuarios de forma individual y grupal para poder expresar sus necesidades, demandas, propuestas, sueños, etc., también constituyen una importante fuente de información y marcan de forma clara e inequívoca el camino a seguir. Asimismo, el equipo de profesionales, a través de las reuniones del equipo técnico y las reuniones generales del centro ocupacional, pone de manifiesto la necesidad de ofrecer un servicio más especializado a determinadas personas con discapacidad intelectual.

PROCESO SEGUIDO

El proceso seguido para la creación y puesta en marcha del Taller Adaptado parte de una escucha activa de la demanda manifestada por las personas con discapacidad intelectual y sus familias. El siguiente paso es el de la evaluación, por parte del equipo técnico, de las necesidades y de los recursos humanos y materiales disponibles en el centro. Posteriormente se realiza la consulta a la dirección y, tras obtener la aprobación oportuna, se establece un programa de actuación. El siguiente paso es el de seleccionar e informar a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias. Finalmente, se inicia el programa del Taller Adaptado,

del cual se realiza un seguimiento y evaluación continuos. El objetivo de este seguimiento es el de adaptar el programa y, en caso necesario, modificarlo, así como valorar la efectividad del mismo.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

El Taller Adaptado es un servicio plenamente integrado y consolidado en el conjunto del centro ocupacional. Las personas con discapacidad intelectual manifiestan sentirse bien atendidas, satisfechas y motivadas, lo cual se observa en su grado de participación activa en la dinámica del taller y del centro. Las familias refieren satisfacción y tranquilidad ante la posibilidad de disponer de un recurso adecuado que cubra las necesidades particulares de sus familiares. Institucionalmente ha sido una experiencia novedosa, enriquecedora por su carácter multidisciplinar y reconfortante al comprobar que es posible atender de forma global y sistemática a personas con unas características especiales propias del envejecimiento.

En resumen, a través de la experiencia del Taller Adaptado hemos adaptado y mejorado la calidad del servicio ofrecido a las personas con discapacidad intelectual de edad avanzada mediante una atención global y personalizada, basada en la escucha activa de sus necesidades, deseos e inquietudes.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

La observación directa y la escucha activa de forma individual y grupal tanto a las personas con discapacidad intelectual como a sus familias a través de entrevistas individuales, trabajo grupal, reuniones, etc., constituyen la fuente más importante de información a la hora de evaluar el servicio. También se realizan registros y evaluaciones de las actividades realizadas para cada área de intervención, así como revisiones trimestrales del programa. Finalmente, la participación activa en las actividades comunes del centro y la aceptación e integración del Taller Adaptado en el conjunto del centro ocupacional expresadas por el resto de usuarios son indicadores de la mejora del servicio introducida a través de esta práctica.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

A partir de esta práctica hemos experimentado el reto que supone trabajar en la anticipación y prevención del propio proceso de envejecimiento, pero también el valor de las capacidades esenciales de las personas, que es necesario conservar y potenciar.

Por otro lado, nos hemos dado cuenta de la importancia de las pérdidas que se producen en el grupo, de la escucha activa a las personas con discapacidad intelectual, así como el respeto a su vínculo familiar, presente o ausente.

Ha resultado de gran interés favorecer el trabajo de grupo y observar cómo éste evoluciona por sí mismo, sin apenas ejercer dirección externa. También hemos apreciado lo enriquecedor que resulta el trabajo de un equipo heterogéneo y dinámico de profesionales.

LO QUE SE DEBE HACER

- Para crear e introducir este tipo de servicio tan personalizado y específico es fundamental contar con las personas con discapacidad intelectual y sus familias y ser capaz de escuchar su demanda.
- Además, para poder mantener una continuidad en el tiempo y generar aceptación y colaboración por parte del resto de usuarios y profesionales es necesario realizar una buena labor de comunicación y trabajo en equipo.
- Finalmente, es necesario realizar un seguimiento y evaluación continuos y rigurosos con el fin de contar con indicadores válidos que proporcionen información sobre los efectos producidos por este servicio en la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias con respecto a la situación anterior.
- Uno de los aspectos que apuntamos como esencial es el establecimiento de vínculos (con la familia presente y ausente, con los profesionales, compañeros o con personas relevantes para ellos) y las relaciones interpersonales que tienen o desean tener las personas.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ⊖ Consideramos que no es conveniente ejercer una excesiva dirección externa sobre la dinámica del Taller, puesto que son los propios componentes del grupo quienes marcan claramente el ritmo a seguir.
- ⊖ También es necesario no caer en la sobreprotección, es importante atender las necesidades que manifiestan las personas, la sintomatología que aparece en ocasiones de forma encubierta

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

El propósito que nos planteamos a corto y medio plazo para mejorar el servicio prestado por el Taller Adaptado es el de fijar los objetivos individuales para cada persona consensuados con su familia y/o con su entorno residencial y el propio interesado.

La continuidad de esta experiencia viene marcada por diversos factores, como son los buenos resultados obtenidos y el apoyo e implicación de la dirección en esta experiencia. Además, el creciente número de personas con discapacidad intelectual de edad avanzada y familias que demandan este tipo de servicio obliga a plantearse la organización general del centro con otra perspectiva. Este punto de vista debe estar marcado por una planificación de los servicios en función de las características actuales y futuras de las personas con discapacidad y sus familias.

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

Tras esta experiencia, desde la Fundación Gil Gayarre consideramos que es fundamental que las diferentes instituciones locales, autonómicas y estatales, pongan los medios necesarios para fomentar la creación de servicios que cubran la demanda surgida a raíz del aumento de la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual. Esta intervención debe estar centrada en planes y programas para la prevención de las situaciones de dependencia. Igualmente, es necesario proporcionar una formación específica y continua de los profesionales que atienden a esta población.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AAMR (2002) *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports. 10th Edition* [Traducido al Castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro. *Retraso Mental: Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo. Décima Edición*. Madrid. Alianza Editorial].

Schalock, R. y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducido al Castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro. *Calidad de Vida. Manual para Profesionales de la Educación, Salud y Servicios Sociales*. Madrid. Alianza Editorial].

Buenas Prácticas en...

CONFIGURACIÓN EN RED DEL SERVICIO DE VIVIENDAS DE GORABIDE

Nombre de la entidad: Gorabide (Asociación Vizcaína a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual).

Promotor/es de la buena práctica: Dirección, coordinadores y equipos de profesionales de atención directa del Servicio de Viviendas de Gorabide.

Federación a la que pertenece: FEVAS.

Coordinador o persona de contacto: José Félix Rentería Mendaza, coordinador del Servicio de Viviendas de Gorabide.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde abril de 2004 y se sigue implantando.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

En un servicio variado debido a los muy diferentes tipos de atención que se prestan, para intentar mantener en lo posible a los usuarios en su entorno físico y social habitual, por un lado, y para tratar de proporcionar los apoyos necesarios para cubrir las necesidades con proyectos factibles de financiación, por otro, se trata de reorganizar el servicio atendiendo a los siguientes criterios:

- Dar una atención lo más individualizada y ajustada a las necesidades de los usuarios, permitiendo en muchos casos adaptar el servicio ofertado al usuario o al grupo de convivencia.
- Ampliar la oferta de servicio al máximo de modalidades necesarias teniendo en cuenta el inmediato crecimiento en número de atendidos y de modalidades

futuras. Desde ofertas mini-residenciales con atención de 16 horas (con actividad principal exterior) para 18 o 20 usuarios, hasta el servicio de vida semi-independiente, donde los usuarios viven en su domicilio con la visita de un profesional que proporciona los apoyos en las áreas pactadas con los usuarios, lo cual les permite mantener la vida autónoma que desean.

- Conjugar el difícil equilibrio entre el servicio ofertado a los usuarios de manera que sea lo más flexible, adaptable y de calidad posible, junto con la regulación laboral existente en la entidad y la vida personal de los profesionales.
- Utilizar el crecimiento de la organización, el volumen del servicio y las diferentes modalidades de atención como oportunidades de cara a optimizar los recursos existentes. De esta manera se plantea reorganizar el servicio según una estructura en red que trate de mantener la atención personalizada a los usuarios, que ya se llevaba a cabo de manera satisfactoria, y combinarla con proporcionar recursos de atención necesarios y suficientes, basados en la estructura y en equipos de trabajo. Este cambio de organización, no rupturista sino complementario, nos permite mantener los buenos niveles de servicio basados en profesionales de referencia concretos y establecer niveles de atención suficientes sin la presencia necesaria de aquéllos. Intentamos llevar a cabo esta forma de funcionar en todos los niveles de atención.
- Atención a los usuarios dentro del grupo: dentro de los grupos de convivencia grandes, apoyados por equipos de profesionales por turnos, se establece la figura del monitor de referencia, que va a centralizar toda la información referida a estos y liderar los planes de trabajo y perfiles individuales de apoyo para sus usuarios asignados. Por supuesto la atención a todos los usuarios y al grupo recae sobre los profesionales que están trabajando en cada turno, sin la división de monitores de referencia.
- Viviendas de referencia para cada vivienda: en las viviendas con grupos convivenciales de 3 ó 4 personas, se hacen equipos de trabajo formados en principio por dos profesionales que antes atendían al grupo de manera individual, sin presencia permanente ni diaria. Se establece un calendario complementario entre los dos profesionales de manera que entre semana y de forma alternativa, trabajen en su vivienda y puedan ser referencia de la otra vivienda, normalmente de manera telefónica y no presencial, salvo valoración del

monitor y aprobación del coordinador. También se establece el trabajo de fines de semana de manera alternativa entre los monitores atendiendo de manera presencial cada una de las dos viviendas. Se acuerda un día entre semana en el que los dos profesionales coinciden trabajando, de manera que pueden establecer una comunicación directa. Se establece una mañana de trabajo para incidencias de los dos grupos atendidos alternativamente por cada profesional. Se complementan las reuniones de trabajo individuales con reuniones del equipo (pareja) con el coordinador.

- Vivienda central para incidencias y emergencias: se establece un mapa de las viviendas por zonas. En cada zona existe una vivienda central y varias viviendas más autónomas de diferentes tipos. La vivienda central será aquella que se encuentra atendida por un profesional la mayor parte del tiempo (noches, algunas mañanas, fines de semana...) y las viviendas autónomas, en las que no hay una atención diaria, se adjuntarán por cercanía, tipo de usuarios, número de usuarios totales. La vivienda central será la referencia telefónica para los usuarios de la zona en los momentos que no tienen atención directa. Incluso tendrán la posibilidad de contactar con otras viviendas centrales en caso de que falle la comunicación intentada en primera instancia con la suya.

Se establece un sistema de disponibilidad para los profesionales en cada zona, por medio de un teléfono móvil que se adjudica a turnos entre todos los profesionales de la zona y que permite la atención directa y presencial en cualquier momento, si así lo considera necesario el coordinador. El sistema informatizado a través de Internet con diferentes niveles de acceso, permite la inmediata localización de la información más relevante de los usuarios de cada zona a los profesionales de la vivienda central.

La vivienda central igualmente permite acoger a usuarios de estas viviendas en situaciones especiales (invitaciones a comer, supervisión de medicaciones...) o la visita de sus profesionales a la vivienda autónoma, si la atención en su vivienda lo permite. Este sistema en red por zonas permite un funcionamiento organizado y de referencia autónomo, pero no significa que sea independiente del resto de las zonas. Las tres zonas actuales (aunque ya está en marcha una cuarta) se establecen en paralelo, por lo que los recursos de una se pueden aplicar en otra si fuera necesario e incluso da la posibilidad de establecer contacto entre las diferentes zonas para consultar cuestiones comunes, por ejemplo, consulta entre personal de turno de noche de diferentes

viviendas centrales.

- Supervisión de los coordinadores por zonas: en la actualidad se está avanzando hacia ahí en la medida en que seguimos ampliando el servicio. Cada zona tendría como referencia un coordinador del servicio que supervisaría los proyectos de viviendas, coordinaría las reuniones de los equipos, centralizaría las informaciones más importantes y las transmitiría... Pero igualmente funcionaría como equipo de coordinadores de cara a la atención ante cualquier demanda y tendría un sistema de disponibilidad por turnos que cubriría todo el tiempo, con objeto de responder a demandas y emergencias, independientemente de la zona en la que surja la demanda y del coordinador. Se plantea una mayor presencia del coordinador en las viviendas en días concretos. El coordinador pasará a ser una referencia directa para las familias y los tutores. Este sería el último nivel, conjugando nuevamente la referencia personal con la atención suficiente desde el sistema y no únicamente basado en la persona.

ANTECEDENTES

El Servicio de Viviendas de Gorabide proporciona una atención en el entorno domiciliario a personas adultas con discapacidad intelectual, que realizan una actividad exterior y con suficiente autonomía para el desarrollo de sus actividades cotidianas, siempre dirigidas a mejorar su calidad de vida. Las ratios y los medios no permiten proporcionar apoyos generalizados y extensos de manera continuada, aunque sí coyuntural: en las salidas al exterior, en la realización de las actividades de autocuidado y alimentación... Sin embargo, dentro del servicio existe gran variedad de atención de modelos autónomos, disminuyendo la presencia necesaria de los profesionales a medida que el grupo de convivencia es más pequeño y por tanto puede aportar apoyos complementarios a las personas.

Como hemos indicado, hasta ahora se funcionaba con una mentalidad basada en la atención a cada una de las viviendas y centralizada desde el coordinador, es decir, cada profesional se basaba únicamente en su vivienda y se sentía con el deber de atender desde ella a las incidencias que se presentaban. Por el contrario en los equipos de profesionales por turnos, la forma de actuar de “todos con todos” podía proporcionar falta de una atención más individual o de que personas con poca necesidad corrieran el riesgo de pasar desapercibidas. Así se recogen algunas carencias como:

- Sensación de soledad en el trabajo en las viviendas más independientes.
- Sensación de dependencia de los usuarios a las personas concretas, sin posibilidad de ser resueltas demandas desde otros lados.
- Sensación de desatención e inseguridad ante emergencias, sin un protocolo de resolución claro y solventándose sobre la marcha, para usuarios, profesionales y coordinadores.
- Coste alto de la flexibilidad de la atención fuera del horario laboral.
- Desproporción entre los diferentes costes personales en las contrataciones a media jornada (viviendas más autónomas) y a jornada completa (viviendas más apoyadas).
- Demanda de las familias de tener una atención-orientación hacia ellas lo más directa posible.

Igualmente se aprovecha la perspectiva de ampliación del servicio a través de las adjudicaciones de gestión desde la Diputación Foral de Bizkaia al Servicio de Viviendas de Gorabide, y también el proceso de sistematización informática a través de servidor central comunicado con cada terminal vía Internet que se implanta en la entidad.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Desde las demandas recogidas por los coordinadores en las reuniones de trabajo con los profesionales de atención directa y por los usuarios y las diferentes situaciones presentadas (emergencias, necesidades de presencia fuera de horario...) que se tuvieron que resolver coyunturalmente, se ve la necesidad de un planteamiento de mejora.

Igualmente se recogen demandas dirigidas al servicio en la encuesta de satisfacción a las familias realizada a finales de 2004 en la entidad, en el análisis de los datos y se incorpora al proceso de modelo. También existe una demanda de mejora de las condiciones laborales dentro de la negociación del convenio en la entidad, donde se demanda clarificar y regular diferentes situaciones laborales.

Se establece un plan de gestión para el servicio dentro de la entidad en el año

2004, en el que se va a recoger y analizar las demandas y dificultades dentro de todos los equipos de trabajo con los profesionales de atención directa. Se plantea la búsqueda de una reorganización del servicio teniendo siempre presente los objetivos generales del mismo, los modelos de calidad de vida y las áreas de apoyo de la AAMR 2002, la Planificación Centrada en la Persona, la CIF, el sistema de apoyos para la calidad de vida y los planes de gestión de la entidad. En todo momento se tiene presente que sea una reorganización que permita el previsible crecimiento, de manera que sus bases no estén sujetas a la atención actual. Se busca más un modelo que una organización rígida.

PROCESO SEGUIDO

Tras la detección de las carencias, y con las demandas y posibles sugerencias generales de organización aportadas desde los equipos de trabajo, desde el equipo de coordinación (dirección y coordinadores) se piensan las líneas de un modelo de organización en red, sopesando los pros y los contras y las consecuencias del modelo. De septiembre a diciembre de 2004 se trabaja con los equipos de profesionales este modelo, especialmente con los que trabajaban solos en viviendas autónomas, de cara a irlo concretando y sopesando las dificultades que le ven, así como las mejoras. En diciembre de 2004 se diseña el modelo de trabajo en red, estableciendo los nuevos calendarios complementarios de las parejas de trabajo y desarrollando un sistema de información a los usuarios y familiares: reuniones por pisos, llamadas telefónicas a las familias y tutores y reunión anual por viviendas para familiares. En el último trimestre de 2005 se evalúa con los equipos y en las reuniones de familiares y tutores el sistema, ajustándolo mínimamente según las carencias detectadas ya que es aceptado mayoritariamente.

Con los usuarios del servicio se va trabajando y explicando durante el año el modelo en las reuniones del grupo de convivencia semanales. Sus demandas son recogidas por el profesional y transmitidas al coordinador. También se comentan abiertamente en las visitas de los coordinadores. Se incorporan al modelo las demandas realizadas por las familias en la encuesta de satisfacción de septiembre de 2005, especialmente la de tener una atención-orientación lo más directa y centralizada posible. Esto hace que en los planes de gestión del 2006 y de cara a las nuevas aperturas se acepte como modelo a seguir en el Servicio de Viviendas de Gorabide.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

En estos momentos es el modelo a seguir en el servicio y en la actualidad nos permite absorber una nueva apertura con una residencia de 20 plazas, pudiendo crear una nueva zona. El proyecto de esta nueva residencia, cuya estructura permite avanzar hacia 4 unidades convivenciales de 5 personas, pasando por un planteamiento intermedio de una vivienda central que aglutine dos módulos con servicios centralizados y dos módulos más independientes, se enmarca perfectamente dentro de este modelo en red. Esto nos lleva a un planteamiento en red incluso dentro de la misma instalación, originando grandes posibilidades de avance autónomo en los grupos de cada módulo.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Este sistema ha supuesto fundamentalmente un cambio de mentalidad en la atención, valorando un modelo complementario que no se base únicamente en la persona del profesional. De esta manera, por un lado ha habido que demostrar a los usuarios acostumbrados al profesional que le presta atención, que se podían cubrir suficientemente sus necesidades desde otros profesionales o viviendas y, por otro, ha habido que convencer al propio profesional que no veía como otra persona que no fuera él iba a poder solucionar satisfactoriamente la demanda surgida en su vivienda.

Consecuencias derivadas de este sistema son que a los usuarios poco acostumbrados a usar otros recursos fuera de su vivienda se les ha podido abrir un abanico de posibilidades de atención e incluso de relación al interactuar con personas de otros pisos, y que han resultado ciertamente enriquecedoras. Permite seguir atendiendo diferentes modalidades de atención en la vivienda de manera que garantiza que usuarios y familiares pueden continuar su vida en el entorno físico y social conocido (modelo no rupturista). La sensación de regularizar los tiempos de trabajo y los tiempos de descanso, sabiendo que hay una cobertura fuera de la presencia, también garantiza una mayor tranquilidad al profesional. Por el contrario, la demanda de las familias y tutores se dirigía en tener referencias más personales, por tanto se intentó establecer tiempos con la figura del coordinador y del profesional que las pudiera garantizar.

Este planteamiento y el crecimiento del servicio han supuesto la contratación de un tercer coordinador para el servicio que evitara el efecto “cuello de botella”. Se

han podido optimizar recursos en la medida en que estos se ponían al servicio de las zonas y no de viviendas. A nivel social, se ha podido dar cobertura a un aumento en la demanda de vivienda con una ampliación de 30 usuarios en 2004 y 2005 y de otros 20 usuarios para el año 2006.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

La organización en red nos permite dar una mayor unidad y organización en un servicio tan diverso en sus tipos de atención como es el Servicio de Viviendas de Gorabide, independientemente del tamaño de éste. Permite optimizar recursos al ser presentados claramente al servicio y funcionar desde claves complementarias. Además cuidaremos de no desatender la atención individualizada y personalizada que garantiza el conocimiento y el trato con los profesionales de referencia.

Es un modelo flexible que permite acoger nuevas modalidades de atención que todavía no se han implantado así como grados diferentes de autonomía. Permite al usuario y a las familias conocer, utilizar y demandar recursos de atención de los que se dispone en el servicio. Rompe con la atención basada en la persona del profesional lo que permite mayor independencia del mismo, sin descuidar la calidad de la atención.

LO QUE SE DEBE HACER

- Apostar por conjugar modelos de atención intentando aprovechar lo mejor de cada uno y sin renunciar a probar otros que nos pueden dar mejoras para la atención a los usuarios. En este sentido muchas veces las limitaciones están en nuestras cabezas al no concebir otras formas de hacer que las conocidas.
- Siempre apostar por dar oportunidades realistas de atención que sean decididas por el usuario y la familia, ya que el servicio se puede adaptar más fácilmente en un estadio inicial que una vez asentado.
- Evitar situaciones donde el usuario sea el que se debe de adaptar completamente por no intentar otras formas de servicio.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- ⊖ No debemos, sin embargo, perder la perspectiva individual que garantiza la atención a cada usuario. En este sentido hemos mejorado la atención en los grupos grandes con la figura del monitor de referencia aprendida del antiguo modelo de los pisos autónomos.
- ⊖ Tampoco acomodarnos en un modelo rígido, sino permitir que el modelo sea lo suficientemente flexible como para acoger diferentes tipos de atención adecuados no contemplados, aunque para ello tengan que difuminar la estructura diseñada, pero pudiendo entrar dentro de una atención en red.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Habrá que avanzar en el modelo para ver cómo se puede garantizar y seguir implantando a nivel de coordinadores, con el reto de pasar a ser 4 zonas con 3 coordinadores.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AAMR (2002). *Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. 10ª edición. Traducción en 2004. Madrid: Alianza Editorial.

Diputación Foral de Bizkaia (2004-2007). *Plan estratégico del departamento de Acción Social*.

Equipo de profesionales de Asprona (2003). *La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS, Cuadernos de Buenas Prácticas.

Giné, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, Vol. 35 núm 210.

OMS (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

Palomo, R. y Tamarit, J. (2000). *Autodeterminación: analizando la elección*.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano en 2003, Alianza Editorial]

Verdugo, M.A. y Jordán de Urríes, F. DE B. (2001). *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*, Salamanca, Ed. Amarú.

Wehmeyer, M.L.,(2002). *Autodeterminación: una visión de conjunto conceptual y análisis empírico*. Traducido por Javier Mallo. Siglo Cero Vol.- 32 (2). Pag 5-15.

Buenas Prácticas en...

PROTOCOLO DE DETECCIÓN, EVALUACIÓN, SEGUIMIENTO Y ATENCIÓN DE PERSONAS EN RIESGO O EN PROCESO DE DETERIORO POR ENVEJECIMIENTO

Nombre de la entidad: Uliazpi (Organismo Autónomo de la Diputación Foral de Gipuzkoa “Fundación Uliazpi”).

Promotor/es de la buena práctica: Equipo Psicopedagógico de Uliazpi.

Federación a la que pertenece: FEVAS.

Coordinador o persona de contacto: Pako Mendizabal Agirre, Coordinador Psicopedagógico.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: Desde 2003 hasta la actualidad.

Otros datos que se consideren relevantes: Uliazpi atiende a personas con Discapacidad Intelectual (DI) y Necesidades Generalizadas de Apoyo (NAG) proporcionando, fundamentalmente, servicios de vivienda, atención de día y de respiro. Actualmente, la totalidad de las personas atendidas son adultas y, muchas de ellas, en fases relativamente avanzadas de su ciclo vital y, por tanto, en riesgo de presentar procesos de deterioro.

LA BUENA PRÁCTICA

Se describe el protocolo de actuación ante situaciones de deterioro o riesgo de deterioro de las personas atendidas elaborado en Uliazpi con el objetivo de detectar, evaluar y atender adecuadamente a las personas que, fundamentalmente por su edad, van perdiendo capacidades y autonomía en su vida cotidiana. Se trata, en

concreto, de:

1. Identificar a las personas en posible proceso o en riesgo de deterioro, incluyendo a personas que presentan ya un proceso de deterioro, a personas mayores de 50 años y a personas con Síndrome de Down mayores de 40 años que consideramos que pueden estar en situación de riesgo.
2. Evaluar y realizar un seguimiento a las personas identificadas:
 - A las personas en situación de riesgo se les hace un seguimiento especial basado en la observación continua y aplicándoseles las evaluaciones periódicas ordinarias.
 - A las personas en posible proceso de deterioro se les aplica anualmente (o con la periodicidad que se determine en cada caso) una prueba de evaluación de las habilidades adaptativas (ABS-RC 2 de Nihira, Leland y Lambert o similar). Asimismo se consulta con el equipo médico para un examen físico y neurológico
 - A las personas sospechosas de presentar un proceso de demencia se les aplica una prueba para confirmar o descartar el mismo (DSDS de Gedye o similar).
3. Evaluar, diseñar e incorporar las adaptaciones oportunas a los programas individuales.
4. Aplicar las medidas y adaptaciones derivadas de la evaluación (modificaciones de rutinas, ritmos y actividades; pautas de cuidado, atención, salud y seguridad y adaptaciones, ayudas técnicas y recursos necesarios) para la adecuada atención de estas personas y sus posibles nuevas necesidades.

ANTECEDENTES

Nuestra entidad atiende a personas con discapacidad intelectual (DI) y necesidades de apoyo generalizadas (NAG) que pueden tener otros trastornos asociados (trastornos del espectro autista, discapacidad sensorial, motriz, trastornos menta-

les, problemas médicos, conductas problemáticas...). Como ya hemos adelantado, muchas de ellas tienen ya una edad relativamente avanzada. Así, por ejemplo, en algún grupo de convivencia concreto (de 12 personas) la media de edad es de 47-48 años. Aún realizando una completa evaluación médica, psicopedagógica y fisioterapéutica de las personas atendidas, no contábamos con pautas de seguimiento de las personas en proceso o riesgo de deterioro y veníamos actuando de manera reactiva a la aparición de situaciones de deterioro y pérdida de capacidades que nos obligaban a improvisar cambios en sus programas personalizados y planes de vida.

Por otro lado, son escasas todavía las experiencias de atención específica a los procesos de envejecimiento y deterioro, y además son muy necesarias, ya que debemos responder con urgencia a las nuevas necesidades que va planteando el envejecimiento de la población atendida en nuestras organizaciones.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Constatado este envejecimiento progresivo de la población que atendemos y del deterioro de capacidades que ello conlleva, hemos considerado la necesidad de ser más proactivos y de implementar un protocolo para ir adaptándonos a las nuevas necesidades que estas personas están empezando a plantear.

Nos han servido de orientación y de modelo “Las normas para la evaluación y atención a las personas con demencia de tipo Alzheimer” citadas en el libro publicado por FEAPS “Hacia una cálida vejez”¹, las directrices dictadas por la Organización Mundial de la Salud (Healthy Ageing - Adults with Intellectual Disabilities), los Principios de Edimburgo (2001) y los trabajos y documentos elaborados por la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) y la Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual (IASSID).

¹ Pérez Gil, R. (Ed. 2002). *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*. Madrid: Colección FEAPS. <http://ww.feaps.org/biblioteca/coleccion/vejez> (Nota de la editora)

PROCESO SEGUIDO

Nos hemos planteado los siguientes objetivos:

- Identificar a las personas en situación de riesgo de deterioro y en proceso de deterioro.
- Evaluar a esas personas y hacer un seguimiento de su evolución.
- Diseñar e incorporar adaptaciones a los programas individuales.
- Reflexionar y aplicar medidas de adaptación de los centros y servicios.

Hemos ido realizando las siguientes acciones:

- Grupo de trabajo específico.
- Acciones formativas específicas.
- Elaboración de un módulo de autoformación específico.
- Elaboración de un protocolo específico.
- Adaptar el proceso de planificación individual incluyendo el citado protocolo.
- Reflexión multidisciplinar conjunta sobre la necesidad de adaptación de los programas, centros y servicios.

En el marco de la Gestión por Procesos y dentro del Proceso de Planificación Individual y del sistema de Cuadro de Mando Integral tenemos identificados una serie de indicadores que nos ayudan a evaluar el seguimiento de las actuaciones que en este tema tenemos establecidas. Algunos de esos indicadores son los siguientes:

- Número de personas mayores de 40, 50 y 60 años.
- Número de personas que cumplen los criterios para un seguimiento especial.
- Índice de personas a las que se realiza un seguimiento especial (evaluación periódica específica) respecto del total.

- Número de personas que utilizan silla de ruedas.
- Número de personas que presentan una gran dependencia...

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Consideramos que en el periodo de implantación ya hemos ido consiguiendo una serie de objetivos:

- Se ha identificado a un total de 50 personas (aproximadamente el 20% de las atendidas en residencia y atención de día).
- Se evalúa periódicamente (una vez al año o de acuerdo a la periodicidad que se estime oportuna en cada caso) a todas ellas.
- Se han introducido cambios en los programas individuales y en las rutinas y actividades diurnas.
- Se están probando tratamientos farmacológicos nuevos.
- Se están estudiando (y aplicando en algún caso) posibles cambios organizativos y físicos en los centros.

Pensamos que la práctica de evaluación periódica y seguimiento constante con los consiguientes cambios en los planes individuales y en la vida cotidiana de la persona (si éstos son necesarios) está adecuadamente implantada y consolidada. Así lo atestiguan, entre otras posibles fórmulas de confirmación, el grado de satisfacción de los técnicos implicados y los informes positivos de las auditorías internas.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

La experiencia tiene un impacto directo y muy relevante en las personas con discapacidad intelectual y en sus familias puesto que implica un mayor conocimiento, sensibilidad y comprensión de las mismas, de los procesos de deterioro que van presentando y de la necesidad de adaptación de nuestras actuaciones. Esto último también indica el importante impacto que tiene en la organización, ya que se hace imprescindible una acomodación de nuestros centros, programas y servi-

cios para incidir positivamente en su calidad de vida también en esta etapa del ciclo vital.

Una posible dificultad que anticipamos puede ser que el seguimiento específico que llevamos hoy en día afecta a un número relativamente “manejable” de usuarios de nuestros servicios, pero en 10 años lo hará a un porcentaje tan alto que puede dificultar dicho seguimiento tal y como lo estamos llevando a cabo actualmente.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Pensamos que tiene una posibilidad de transferencia muy alta a otras organizaciones, ya que en principio es relativamente sencilla de aplicación y no implica costes económicos (salvo posibles adaptaciones arquitectónicas u organizativas significativas) o de personal muy grandes o adicionales. Por otro lado, es interesante ir planificando el futuro para que éste no nos “pille” con el trabajo sin hacer.

LO QUE SE DEBE HACER

- Anticiparse a la situación.
- Sensibilizar e implicar a todos los profesionales y a los familiares.
- Promover la formación específica.
- Adaptar nuestros servicios, apoyos y centros.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Actuar sólo de manera reactiva.
- Dar respuestas homogéneas a personas distintas.
- No implicar a profesionales y familiares.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Esperamos que la práctica se consolide aún más, se pueda mejorar y siga provocando la necesidad de reflexión constante para la adaptación de nuestros servicios a las nuevas necesidades de las personas en proceso de deterioro.

Debemos seguir el camino de la adaptación permanente de nuestros centros, programas, servicios y apoyos personalizados a las nuevas necesidades de las personas en proceso de deterioro o de demencia.

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

Queremos hacer una llamada de atención para promover la investigación y la colaboración para compartir información y experiencias en este ámbito.

Buenas Prácticas en...

FORO REDEX: RED DE EXCELENCIA EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Nombre de la entidad: Uliazpi (Organismo Autónomo de la Diputación Foral de Gipuzkoa “Fundación Uliazpi”).

Promotor/es de la buena práctica: Avanvida (Gestión de Servicios Sociales y Consultoría), Uliazpi (Servicios de atención a personas con discapacidad intelectual) y Uned (Formación universitaria a distancia y actividades de promoción profesional y cultural).

Federación a la que pertenece: FEVAS.

Coordinador o persona de contacto: Alberto Merino.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: 2004 – 2006.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Foro REDEX es un grupo de *benchmarking on line* en el que participan organizaciones dedicadas a la atención de personas con discapacidad intelectual y necesidades extensas y generalizadas de apoyo, y con sistemas avanzados de gestión que se basan en los principios de la Calidad Total.

La misión de esta herramienta es compartir conocimiento e información sobre resultados de indicadores y buenas prácticas para facilitar la mejora de los procesos que gestionan la organización. Además, pretende ser una forma de promover la gestión y difusión del conocimiento entre las organizaciones del sector.

ANTECEDENTES

Avanvida, organización dedicada a la gestión de servicios sociales y de consultoría y Uliazpi, organismo autónomo de la Diputación Foral de Gipuzkoa dedicado a la atención de personas con discapacidad intelectual han elaborado de manera conjunta una batería de indicadores clave de resultados de rendimiento basados en el modelo EFQM y buenas prácticas para la obtención de resultados excelentes.

Para poder llevar a cabo este proyecto se ha contado para la fase inicial con la financiación de la Dirección General de Bienestar Social y Uned Tudela ha elaborado el soporte informático que posibilita el *benchmarking on line*.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Ya existían experiencias previas de comparación entre diversas organizaciones (Club de gestión, Euskalit o DESDE), pero ninguna era exclusiva del sector de la discapacidad intelectual. Este hecho nos animó a iniciar este proyecto de *benchmarking on line* con una herramienta que permitirá:

- La comparación de resultados para la redacción de memorias.
- Fomento del intercambio del conocimiento entre organizaciones con un mismo perfil de usuarios.
- El intercambio de la buena práctica desarrollada para un indicador con resultados excelentes.

PROCESO SEGUIDO

Se ha formado un grupo compuesto por cuatro personas de ambas organizaciones que se han reunido periódicamente para elaborar la herramienta que contiene los indicadores de comparación e intercambio de buenas prácticas.

De manera resumida, se han establecido los siguientes pasos:

Primera fase: definición del proyecto, investigación de experiencias previas, establecimiento de un plan de trabajo y búsqueda de financiación.

Segunda fase: establecimiento de criterios de selección y validación de indicadores.

Tercera fase: selección de indicadores de personal, sociedad y clientes. Selección de indicadores clave. Elaboración de contenidos que debe tener una buena práctica.

Cuarta fase: Aplicación informática (diseño, instalación de la web y prueba piloto). Primeros contactos con organizaciones del sector.

Quinta fase (por desarrollar): Validación de contenidos y dinámicas del foro. Confirmación de los miembros definitivos del foro y firma del convenio de colaboración. Prueba piloto de la herramienta informática REDEX *quid benchmarking on line*.

En este recorrido se puede apreciar que uno de los principales recursos consumidos es el humano. El recurso económico está destinado a la herramienta informática cuya elaboración ha sido financiada por la Dirección General de Bienestar Social mientras que el mantenimiento sería objeto de los miembros del Foro.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

En la actualidad, como se ha comentado anteriormente, se está en la última fase del proyecto:

- La herramienta informática está en un periodo de prueba y ajustes.
- Finalización de la elaboración del convenio al que posteriormente podrán adherirse las organizaciones interesadas.
- Búsqueda y contactos con organizaciones con niveles de gestión avanzados en sistemas de Calidad.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

En este momento, la evaluación de la mejora resulta difícil de prever, aunque si todo sigue su curso los resultados pueden ser muy satisfactorios, y en el peor de

los supuestos todas las organizaciones implicadas pueden llegar a obtener un nivel de desarrollo muy adecuado, de un cuadro de mando fundamentado en el modelo EFQM que permitiría a todas las organizaciones mejorar su sistema de gestión.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

En esta buena práctica es fundamental por parte de las organizaciones participantes la voluntad de compartir los mejores resultados y prácticas desde el sentido de alianzas que marca el modelo y desde la gestión del conocimiento.

LO QUE SE DEBE HACER

- Establecer desde el primer momento un foro de trabajo abierto, enmarcado en un convenio, estatuto o marco de trabajo que permita hacer un uso adecuado de todo el conocimiento gestionado por dicho grupo, permitiendo que todos los datos acordados fluyan con naturalidad y aquellos aspectos críticos se puedan resolver de la forma más sencilla y adecuada.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Deben evitarse aquellos planteamientos que puedan afectar a temas estratégicos de las organizaciones, en este sentido y haciendo referencia al modelo, se debieran evitar los resultados clave y la estrategia de la organización.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Que todas las organizaciones participantes, a medida que vayan firmando el convenio de colaboración, puedan introducir los indicadores consensuados, así como sus formulas de cálculo igualmente consensuadas.

Algunas de las dificultades pueden venir dadas por una definición incorrecta del indicador o de su fórmula de cálculo, así como del segmento de población al que hace referencia.

OTROS COMENTARIOS

En el momento actual partimos de unas premisas o requisitos que son de obligado cumplimiento y que nos garantizan que todas las organizaciones se muevan en unos márgenes parecidos en cuanto a metodología de gestión.

El foro resultará más exitoso en la medida que haya una mayor participación y se puedan colgar un mayor número de buenas prácticas.