

Manuales de Buena Práctica FEAPS



Vivienda y Residencia

para personas con retraso mental

- **Orientaciones** para la **Calidad** -

Copyright: Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Retraso Mental (FEAPS)

Diseño, maquetación e ilustraciones: Lovader Mix S.L.

Revisión de la edición: SIIIS - Centro de Documentación y Estudios

Depósito Legal: NA-51-2001

Índice

I- INTRODUCCIÓN	13
I.1. Significado y propósito	15
I.1.1. Calidad FEAPS	15
I.1.2. Caminando hacia la Calidad	16
I.1.3. ¿Qué justifica el Manual?	19
I.1.4. ¿Qué SON los Manuales de Buena Práctica de FEAPS?	20
I.1.5. ¿Qué NO SON los Manuales de Buena Práctica de FEAPS?	21
I.2. Ámbito	22
II- ORIENTACIONES PARA LA BUENA PRÁCTICA	25
II.1. Introducción al capítulo	27
II.1.1. Buenas Prácticas	27
II.1.2. Así se hizo	27
II.1.3. Dimensiones y habilidades	30
II.1.4. De la generalización a lo concreto	31
II.2. Dimensión de habilidades adaptativas	32
II.2.1. Vida en el hogar	32
II.2.2. Cuidado personal	44
II.2.3. Salud y seguridad	52
II.2.4. Ocio	61
II.2.5. Utilización de la comunidad	72
II.2.6. Comunicación	79
II.2.7. Habilidades sociales	88
II.2.8. Autodirección	95
II.2.9. Trabajo	102
II.2.10. Habilidades escolares funcionales	108

II.3. Otras dimensiones relevantes para la determinación del perfil de apoyos: las dimensiones psicológico emocional, de salud y etiológica, y ambiental	114
II.3.1. Consideraciones Psicológico emocionales	114
II.3.2. Consideraciones físicas, de la salud y etiológicas	122
II.3.3. Consideraciones ambientales	129
III- ORIENTACIONES PARA EL FUNCIONAMIENTO DE LOS SERVICIOS	131
III.1. Marco legislativo	133
III.1.1. Calidad de atención y cuidado	133
III.1.2. Salud	134
III.1.3. Seguridad	136
III.1.4. Organización y gestión del servicio	139
III.1.5. Elementos físicos y materiales	140
III.1.6. Personal	150
III.1.7. Programas	154
IV- DERECHOS DE LOS CLIENTES	155
IV.1. Introducción al capítulo	157
IV.2. Derechos y obligaciones de clientes (participantes)	157
IV.2.1. Derechos	157
IV.2.2. Obligaciones	162
IV.3. Presentación de sugerencias y reclamaciones	163
IV.3.1. Sugerencias y reclamaciones	163
IV.3.2. Presentación de sugerencias y reclamaciones	163
IV.3.3. Formulario de sugerencias y reclamaciones	163
IV.3.4. Procedimiento para la tramitación y resolución de sugerencias y reclamaciones	164

V- PROSPECTIVA: UNA MIRADA HACIA EL FUTURO	165
VI- ORIENTACIONES PARA LA IMPLANTACIÓN Y EL USO DEL MANUAL	179
ANEXO- ORIENTACIONES SOBRE LOS PROCESOS DE GESTIÓN	
1. Introducción al capítulo	1
2. Ideas rectoras	2
2.1. Misión-Visión-Valores	2
2.2. ¿Qué tipo de organización necesitamos?	4
2.3. El cambio y la mejora continua	6
2.4. La importancia de los procesos en la obtención de resultados	7
2.5. La orientación al cliente	8
3. Procesos	9
3.1. Planificación	10
3.2. Organización del trabajo	14
3.3. Dirección	17
3.4. Gestión del personal	21
3.5. Comunicación	26
3.6. Gestión de recursos	28
3.7. Gestión del entorno	31
4. Recomendaciones para empezar	37
Documentos de apoyo	39
Documento I: Indicadores para el seguimiento de los Procesos de Gestión	39
Documento II: Ficha para la planificación estratégica	42
Documento III: Enfoque sistemático para desarrollar una nueva visión	46
Documento IV: Metodologías / Tecnologías	47
Documento V: Glosario	49

Presentación

La misión del Movimiento FEAPS es **mejorar la calidad de vida de las personas con retraso mental y de sus familias.**

Las organizaciones que hacen realidad el mundo FEAPS no producen -o no sólo producen- bolígrafos, ventiladores o servicios de hostelería, **fabrican calidad de vida.** Conforman todo un entramado organizativo dedicado en exclusiva a producir, nada más y nada menos, que calidad de vida.

Pero así como fabricar un bolígrafo requiere de una tecnología precisa, pero sencilla, generar calidad de vida requiere de una tecnología imprecisa y extremadamente compleja. Trabajar con cada una de las personas y hacerlo pensando en todas sus necesidades y contextos vitales, como hacen las organizaciones de FEAPS, exige la máxima sensibilidad, receptividad, cualificación, exquisitez y un conjunto de actitudes que no se improvisan sólo con buena voluntad.

La calidad FEAPS consiste precisamente en eso, en hacer posible que la técnica, los valores y el espíritu para hacer las cosas siempre mejor se reúnan y se manifiesten en cada una de las entidades, en cada uno de sus servicios, en cada una de las actuaciones profesionales..., y siempre para mejorar la calidad de vida.

Para eso se han elaborado los Manuales de Buena Práctica, para aproximarse -no sólo desde la ideología y la teoría, sino ya desde la práctica- a **qué** es calidad de vida y a **cómo** producirla.

Los Manuales de Buena Práctica son instrumentos, herramientas que pretenden ser referencia orientativa para las distintas organizaciones, centros y servicios de FEAPS. Los Manuales, concebidos como instrumentos para la reflexión y para la formación, ofrecen ciertas orientaciones y pistas -no de manera exhaustiva, pero sí significativa- sobre **cómo proporcionar apoyos** a las personas con retraso mental y a sus familias de acuerdo con sus demandas, necesidades y expectativas, y sobre **cómo organizar** nuestras "fábricas" para cumplir eficientemente con la Misión.

Por ello, los Manuales vienen a dar respuesta a uno de los objetivos del Plan de Calidad FEAPS; ofrecen la versión práctica de la definición filosófica de la CALIDAD FEAPS que consiste en:

La práctica que denota un compromiso con la mejora permanente de los procesos de cada una de sus organizaciones. Está orientada al incremento de la calidad de vida de las personas con retraso mental y de sus familias.

Por buenos que resulten los Manuales de Buena Práctica, siempre serán mejorables. Por eso lo mejor y lo más importante de ellos, más allá de su calidad, es que son fruto del esfuerzo colectivo, de la experiencia y de la voluntad de cambio de las personas de las entidades de FEAPS: SON EL RESULTADO DEL ESFUERZO DE LA PROPIA ORGANIZACIÓN, y ése es su gran valor.

Los Manuales de Buena Práctica, como éste que tienes entre las manos, están hechos desde la participación: han sido elaborados por equipos compuestos por técnicos y familiares de las organizaciones que conforman FEAPS en todas las Comunidades Autónomas. Y se han mejorado desde la participación. **Las Jornadas "MANUALES PARA LA CALIDAD"** de noviembre de 1999 han sido la culminación de ese proceso de participación y su sentido fue obtener los mejores

Manuales posibles y que, además, fueran patrimonio de todas las organizaciones que integran FEAPS, como resultado de su propio saber. Se trata de poner el conocimiento de todos al servicio de todos.

No puedo concluir sin hacer un sentido y expreso agradecimiento a todas las personas que han elaborado los Manuales, que lo han hecho de forma absolutamente desinteresada y, por supuesto, a las asociaciones y entidades a las que pertenecen.

Extiendo mi agradecimiento a Robert Schalock, ex-presidente de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) porque nos ha dado un rotundo respaldo al Plan de Calidad de FEAPS, y porque ha prologado los Manuales. Y por último, quiero agradecer también el patrocinio de la Fundación ONCE y de la Obra Social de Caja Madrid porque sin él no hubiera sido posible culminar este proyecto.



Alberto Arbide
PRESIDENTE de FEAPS

Prólogo

Ha sido un placer para mí trabajar los últimos dos años con una serie de reconocidos colegas españoles sobre el Plan de Calidad de FEAPS. Desde finales de los 60, FEAPS ha desarrollado una labor pionera impulsando nuevos programas y servicios para personas con retraso mental y otras discapacidades estrechamente relacionadas. Yo comparto su misión de mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad y estoy orgulloso de haber contribuido a la **Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo** de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (1992) que FEAPS adoptó como su misión y metas en 1997.

Estamos asistiendo en todo el mundo a un cambio de paradigma en nuestra forma de ver y relacionarnos con las personas con retraso mental y otras discapacidades relacionadas.

Las principales características de este cambio son las siguientes:

- Una nueva visión de lo que constituyen posibilidades vitales de las personas con discapacidad. Esta nueva visión incluye un énfasis en la autodeterminación, las posibilidades y capacidades, la importancia de entornos normalizados y típicos, la provisión de sistemas de apoyo individualizados, la mejora de la conducta adaptativa y del estatus y rol social y la igualdad.
- Un paradigma de apoyos, que subyace a la provisión de servicios para personas con discapacidades, y que se centra en vida con apoyo y educación inclusive.
- Un ajuste del concepto de calidad de vida con los de mejora de la calidad, garantía de calidad, manejo de la calidad y evaluación basada en resultados.

Estoy entusiasmado e impresionado con los ocho **Manuales de Buena Práctica** que han sido desarrollados, sometidos a prueba y publicados por FEAPS. Estos Manuales sobre Educación, Promoción Laboral y Empleo, Atención de Día, Apoyo a Familias, Vivienda, Atención Temprana, Ocio en la Comunidad y Asociacionismo reflejan una contribución esencial a los deseos de proporcionar las mejores estrategias a todos los individuos implicados en la provisión de apoyos y servicios para las personas con retraso mental y discapacidades estrechamente relacionadas. Su utilización en el entrenamiento del personal, y el desarrollo y gestión de nuevos programas tendrá como resultado una mejora de los servicios y apoyos, que a su vez nos ayudará a desempeñar mejor nuestra misión de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Mi más profundo aprecio y los mejores deseos de éxito a las más de 600 Asociaciones y a las 17 Federaciones de Asociaciones que constituyen FEAPS. Vosotros habéis hecho y continuaréis haciendo una valiosa contribución a la vida de miles de individuos. Estos ocho Manuales de Buena Práctica representan una contribución fundamental para este campo. Yo os animo a utilizarlos y aplicarlos a lo largo de vuestro precioso país.

Robert L. Schalock, Ph.D.
Noviembre 1999

Dirección Técnica y Coordinación General

Juan José Lacasta (FEAPS)
Pere Rueda (Fundación Uliazpi - País Vasco)
Javier Tamarit (CEPRI - Madrid)

Planificación, Diseño Básico y Supervisión General

EQUIPO PLAN DE CALIDAD FEAPS: Ramón Barinaga (GAUTENA - País Vasco), Ana Corrales (FADME - Andalucía), Gonzalo Enriquez de Salamanca (ASPRONA - Castilla y León), Antonio Fuentetaja (FADEMGA FEAPS - Galicia), Emili Grande (APPS - Cataluña), Juan José Lacasta (FEAPS), Pere Rueda (Fundación ULIAZPI - País Vasco), Javier Tamarit (CEPRI - Madrid), Miguel Ángel Verdugo (INICO - Universidad de Salamanca)

Elaboración y Redacción

Capítulo I **Introducción**

Significado y Propósito: Ana Corrales (FADME-Andalucía), Emili Grande (APPS-Cataluña), Gonzalo Enríquez de Salamanca (ASPRONA-Castilla y León)

Ámbito: Jordi Mir (AMPANS - Cataluña), Ana Carratalá (F. S. FRANCISCO DE BORJA - Valencia), Isabel Fuentes (ASPRODES - Castilla y León), José Luís González (APDEMA - País Vasco), Jordi Mir (AMPAMS - Cataluña), Catalina Coll (AMADIP - Baleares)

Capítulo II **Orientaciones para una Buena Práctica**

Introducción al capítulo: Emili Grande (APPS - Cataluña)

Dimensiones de las habilidades adaptativas: COORDINACIÓN: Jordi Mir (AMPANS - Cataluña) / ELABORACIÓN: Ana Carratalá (F. S. FRANCISCO DE BORJA - Valencia), Isabel Fuentes (ASPRODES - Castilla y León), José Luís González (APDEMA - País Vasco), Jordi Mir (AMPAMS - Cataluña), Catalina Coll (AMADIP - Baleares)

Otras dimensiones relevantes:

1.DIMENSIÓN FÍSICA Y DE LA SALUD: Pere Rueda (Fundación Uliazpi - País Vasco)

1.DIMENSIÓN PSICOLÓGICO-EMOCIONAL/DIMENSIÓN AMBIENTAL: Javier Tamarit (CEPRI - Madrid)

Capítulo III **Orientaciones para el funcionamiento de los servicios**

Capítulo IV **Derechos de los clientes**

Capítulo V **Prospectiva: una mirada hacia el futuro**

Coordinación: Jordi Mir (AMPANS - Cataluña)

Elaboración: Ana Carratalá (F. S. FRANCISCO DE BORJA - Valencia), Isabel Fuentes (ASPRODES - Castilla y León), José Luís González (APDEMA - País Vasco), Jordi Mir (AMPAMS - Cataluña), Catalina Coll (AMADIP - Baleares)

Capítulo VI **Orientaciones para la implantación y el uso del Manual**

Emili Grande (APPS - Cataluña), Juan José Lacasta (FEAPS), Javier Tamarit (CEPRI - Madrid)

Anexo **Orientaciones sobre los Procesos de Gestión**

Elaboración: María Jesús Brezmes (consultora externa), Juan José Lacasta (FEAPS),
Ángeles López Fraguas (ASPRONA - Castilla y León)

Colaboraciones: Ana Corrales (FADME - Andalucía), Eduardo Parrondo (FEAPS)

Tutoría

Pere Rueda (FUNDACIÓN ULIAZPI - País Vasco)

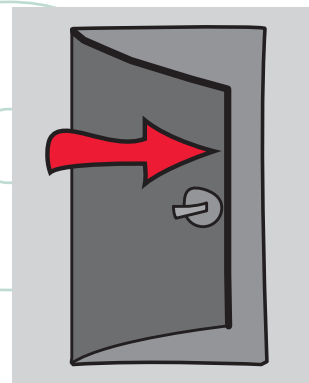


Listado de participantes

Seminario en **JORNADAS 8 y 9 de Noviembre de 1999**

Andalucía	INMACULADA ALVAREZ TRAPERO	C. de Madrid	EVA M ^o FERNANDEZ LOPEZ
Andalucía	QUINI BERROCAL GONZALEZ	C. de Madrid	CARLOS FERNANDEZ ORDOÑEZ
Andalucía	M ^o LUISA ESCRIBANO TOLEDO	C. de Madrid	M ^o JOSE JIMENEZ VIVAS
Andalucía	ANA GARCIA RUIZ	C. de Madrid	MONICA MARINA NAVARRO
Andalucía	MANUEL MARTINEZ CARDENAS	C. de Madrid	TERESA MONTERO SANCHEZ
Andalucía	JUAN ZAMORA VENEGAS	C. de Madrid	LOURDES MORA GARRETA
Aragón	JAVIER ASENSIO	C. de Madrid	FELIPE MUÑOZ GONZALEZ
Aragón	JOSEFINA CHAPUILLE CARMONA	C. de Madrid	VICTOR NIETO MARTINEZ
Canarias	CARMEN DELIA ARENCIBIA QUINTANA	C. de Madrid	F.JAVIER PEREA RODRIGUEZ
Cantabria	SERAFIN BALSA CARRERA	C. de Madrid	JULIO CESAR PEREZ PEDRAZA
Cantabria	M ^o GEMMA PERNIA VELA	C. de Madrid	ANGELES RAMOS MERINO
Castilla - La Mancha	MARIA CARPINTERO DE ANDRES	C. de Madrid	ISABEL TELLEZ CARNEROS
Castilla - La Mancha	ROSA CEBRIAN PEREZ	C. Valenciana	ANA CARRATALA
Castilla - La Mancha	ANNA M ^o GROSS	C. Valenciana	VICEN CASTILLO PLAZA
Castilla - La Mancha	SAGRARIO LOPEZ CORRALES	C. Valenciana	LINA FLORES PARDO
Cataluña	M ^o JOSE BENAIGES BELLOBI	C. Valenciana	CONCHA GANDIA ABAD
Cataluña	CARMEN BERCERO	C. Valenciana	GLORIA MATA ROIG
Cataluña	CLARA CLOS	C. Valenciana	CONSUELO ROMEO
Cataluña	RAMON FRANQUESA	Extremadura	JOSEFA FERNANDEZ MARTIN
Cataluña	NURIA LOPEZ BADIMON	Extremadura	ISABEL RIVERA GONZALEZ
Cataluña	SEBASTIA MASSANA	Extremadura	ROBERTO SANCHEZ ALVAREZ
Cataluña	JORDI MIR	Extremadura	SEGUNDA SANCHEZ MARTIN
Cataluña	ANA PEREZ PADILLA	FEAPS Confederación	BERTA LAGO
Cataluña	ESTHER TRIADO ROJA	FEAPS Confederación	MERCHE VERDEJA MERINO
Cataluña	XAVIER VIDAL	Galicia	J. ANTONIO ATIENZA HOYUELA
Ceuta	M ^o ISABEL PEREZ DIAZ	Galicia	MARIANO BENAVENTE RODRIGUEZ
C. A. de Islas Baleares	CATALINA COLL DIAZ	Galicia	BENEDICTA FREIRIA CAMPOS
C. A. de Islas Baleares	JORDI GUTIERREZ JANE	Galicia	FAUSTO GARCIA REY
C. de Castilla y León	FRANCISCA MARQUES HINOJOSA	Galicia	ANTONIO NAYA SANCHO
C. de Castilla y León	LORETO CANTERO LOPEZ	Galicia	MILAGROS UNZU MARTINEZ
C. de Castilla y León	CRISTINA CARBALLO	Navarra	RAMON ACOSTA MUGARZA
C. de Castilla y León	CARMEN ESPINA TOQUERO	País Vasco	FELIX ARREGUI ETXEBERRIA
C. de Castilla y León	ISABEL FUENTES	País Vasco	RICARDO ASTEGUIETA ARRIETA
C. de Castilla y León	JOSE MATESANZ DE FRUTOS	País Vasco	RAMON BARINAGA
C. de Castilla y León	PABLO SALGADO GARNELO	País Vasco	BLANCA DIAZ DE MONASTERIOGUREN
C. de Castilla y León	PATRICIO SANTANA GALAN	País Vasco	JOSE LUIS GONZALEZ GARCIA
C. de Madrid	M ^o BLANCA ARRANZ VILLATE	País Vasco	MONTSE LOPEZ ORTEGA
C. de Madrid	PILAR CID ESTRADA	País Vasco	MARIMAR PEREZ MEDIERO
C. de Madrid	AZUCENA CISNEROS HERRERO	País Vasco	M ^o JESUS ELIZALDE
C. de Madrid	BEGOÑA DE COUTO GALVEZ	P. de Asturias	HIGINIO URIA MARBAN
C. de Madrid	RAQUEL DE MIGUEL PEREZ	P. de Asturias	ISABEL CO
		Región de Murcia	FLORENTINA LOPEZ GARCIA

introducción



Introducción

U

C

C

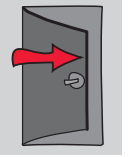
ión

ión

n

Capítulo I

Introducción



Capítulo I **Introducción**

Este capítulo consta de dos apartados bien diferentes. El primero que describe el significado y propósito de los Manuales de Buena Práctica de FEAPS y el segundo que hace referencia al ámbito específico de este Manual.

I.1. SIGNIFICADO Y PROPÓSITO

En este apartado recordaremos lo que es la calidad FEAPS, comentaremos qué hemos pretendido que sea este Manual, daremos una visión panorámica sobre los distintos apartados y capítulos de que consta y por último también diremos lo que no es el Manual.

Este Manual de Buena Práctica pretende ser una herramienta útil para la mejora y la implantación de la Calidad FEAPS en cada uno de los servicios y programas de nuestras organizaciones; es decir, para el impulso y la mejora de la calidad de vida de las personas con retraso mental y sus familias. Pero, ¿qué es la Calidad FEAPS?

I.1.1. CALIDAD FEAPS

Para intentar definir lo que puede ser "calidad" en el marco de FEAPS, el Plan de Calidad realizó una doble aproximación: a) la mejora de los procesos de gestión; y b) la mejora de la calidad de vida de las personas.

I.1.1.1. Calidad en los procesos: Calidad de Gestión

De una parte se ha tratado de recoger el bagaje conceptual y práctico que procede del modelo de calidad total. Desde esta perspectiva, el énfasis podría situarse en la propia organización como prestadora de servicios para las personas con retraso mental y sus familias, y más específicamente en los procesos internos que la organización ha implantado para producir sus servicios. Así, la clave de este modelo es el aseguramiento de los procesos como paso previo a su control y revisión sistemática orientada a la mejora de los mismos. Un exponente de esta aproximación al concepto de calidad sería, por ejemplo, la norma ISO 9000.

No obstante el Plan de Calidad de FEAPS entiende que ésta sería una aproximación incompleta si no se incorpora también la dimensión de los resultados, de la satisfacción y percepción del cliente acerca de los servicios que recibe, todo ello en la línea con los desarrollos más actuales y vigentes acerca de la calidad en las organizaciones.

I.1.1.2. Calidad en los resultados: Calidad de Vida

Para ello el Plan de Calidad ha recurrido al modelo de calidad de vida, ya que precisamente la mejora de la calidad de vida de las personas con retraso mental y de sus familias constituye la misión de FEAPS y de las organizaciones que la integran. Desde esta perspectiva el interés se centra en los resultados y mejoras que nuestras actividades tienen sobre dimensiones relevantes de la calidad de vida experimentada por las personas con retraso mental y por sus familias.

Así pues la calidad que FEAPS pretende y entiende como más adecuada al proceso de desarrollo iniciado a partir de su Congreso de Toledo, debiera integrar ambas dimensiones: aquélla más centrada en los



procesos y en su mejora (la calidad en la gestión de los servicios), y la que enfatiza el resultado y la satisfacción percibida por los clientes de nuestras actividades (la calidad de vida de las personas con retraso mental y sus familias).

I.1.2. CAMINANDO HACIA LA CALIDAD



El Plan de Calidad de FEAPS quiere tener una orientación práctica además de conceptual y de ahí que se haya planteado el desarrollo de una herramienta que ayude a hacer operativa esta noción de calidad. Esta herramienta debiera ser, precisamente, este Manual de Buena Práctica.

Este Manual debe ser puesto en práctica como impulso y apoyo al cambio por la mejora de nuestros servicios y nuestras organizaciones a favor de las personas con retraso mental para que progresen en su función de generadores de Calidad de Vida para estas personas y sus familias.

La buena práctica sería aquella forma de hacer que introduce mejoras en los procesos y actividades que tienen lugar en nuestras organizaciones, mejoras orientadas a producir resultados positivos sobre la calidad de vida de las personas con retraso mental y de sus familias.

I.1.2.1. ¿Qué es un Manual de Buena Práctica?

Es un compendio de acciones, situaciones y actividades a las que se otorga un valor de ejemplo, organizado y estructurado, con la intención de que nos permita analizar los procesos más elementales que se producen en nuestras organizaciones y en distintos contextos de servicio, desde la perspectiva de su mejora y de la satisfacción de las necesidades de sus clientes.

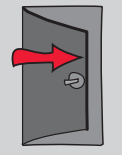
Por eso la intención de este Manual es la de constituir un elemento de apoyo y un punto de partida para la autoevaluación de nuestras actividades, incorporando tanto cuestiones relativas a la forma en que producimos y aseguramos el funcionamiento deseable de nuestros servicios, como los aspectos que se refieren a los objetivos de estos servicios y los resultados de los mismos sobre la calidad de vida de las personas con retraso mental y sus familias.

El Manual de Buena Práctica no es un modelo ni una norma estándar a seguir, sino que pretende presentar una serie de ejemplos que inciten a la creatividad y que potencien cambios de forma proactiva, es decir, antes incluso de plantearse la necesidad.

Es este enfoque fundamentalmente práctico el que ha llevado a plantear un manual para cada uno de los contextos de servicio en que habitualmente se produce en nuestras organizaciones la provisión de apoyos a las personas con retraso mental y a sus familias.

I.1.2.2. Las partes del Manual

La probabilidad de aplicación de este Manual es proporcional al convencimiento que tengan nuestras organizaciones y las personas que las componen de la necesidad de mejorar los servicios que ofrecen y de la necesidad de ajustarse a los cambios de su entorno. En definitiva, de la apuesta que nuestro sector haga por la calidad. Desde esa perspectiva,



se está en condiciones de leer el Manual y sacar alguna inspiración para avanzar en la mejora. Nadie puede prometer que el camino será fácil pero casi seguro que será emocionante.

La estructura del Manual está dividida en seis capítulos más anexo:

CAPÍTULO I.- INTRODUCCIÓN



En este capítulo, en primer lugar se describen los apartados del Manual, se citan algunos conceptos como el de Calidad de Vida aplicado a las personas con retraso mental y el de Calidad Total cuando se refiere a los servicios de nuestro sector, y se definen qué son y qué no son los Manuales de Buena Práctica. En segundo lugar, se describe el ámbito al que este Manual hace referencia.

CAPÍTULO II.- ORIENTACIONES PARA UNA BUENA PRÁCTICA



Las orientaciones están organizadas por Habilidades Adaptativas y por Dimensiones de Calidad de Vida. Las buenas prácticas de este manual sirven para dirigir la creatividad, pero no deben anularla. Ni están todas ni tienen por qué ser las mejores. Están, eso sí, en la dirección correcta.

Cada una de las habilidades es introducida haciendo referencia a la definición de retraso mental y de acuerdo con los textos de la Asociación Americana sobre Retraso Mental. Las Buenas Prácticas están referidas a las personas con retraso mental y se incluye en la mayoría la actuación del profesional (a veces del voluntario o del familiar).

Los requisitos, elementos o circunstancias que los servicios y organizaciones deben tener en cuenta para una mejor y mayor promoción de cada habilidad se reúnen en un apartado, dentro de cada una de las 10 habilidades adaptativas, que se completa con las indicaciones que en otros capítulos se incluyen, especialmente en el Anexo de "Procesos de Gestión". La narración de experiencias completa el marco de cada habilidad.

También se contemplan otras dimensiones relevantes, tales como la Psicológica-Emocional, la Física y de la Salud y la dimensión Ambiental.

En grupos de debate se puede reflexionar sobre las buenas prácticas y sobre su aplicación y conveniencia en el servicio propio. Para ello es importante que se inicie el trabajo con un diagnóstico de aquello que se quiere mejorar: nuestra organización o servicio.

CAPÍTULO III.- ORIENTACIONES PARA EL FUNCIONAMIENTO DE LOS SERVICIOS



No estamos solos ni totalmente libres. Nos atan (o ayudan) factores como las normativas, prescripciones, requerimientos. También la costumbre, la inercia y la resistencia al cambio. Bueno es pues tenerlos en cuenta, incluso si es para ponerlos en tela de juicio.

El contenido de este capítulo es demasiado general para ajustarse a cada una de las realidades de las diferentes organizaciones y servicios, ese ajuste debe hacerse en cada caso so pena de hallar después escollos que no se habían previsto o desaprovechar oportunidades por no verlas.



CAPÍTULO IV.- DERECHOS DE LOS CLIENTES



De nuevo pensando en ellos. Sus éxitos y su satisfacción son la medida de nuestro acierto. ¿Quiénes son nuestros clientes? Cómo son, qué esperan de nosotros, qué les ofrecemos y de qué manera. Son preguntas clave que deberíamos hacernos.

¿Está especificado lo que ofrece cada servicio? ¿Se recogen las quejas y se tratan como un reto para mejorar? ¿Cómo se mide la satisfacción de los clientes? ¿Y de los profesionales y voluntarios? Estas son preguntas necesarias, que no sólo deberíamos hacernos sino que una respuesta negativa o débil debe provocar una urgente modificación.

CAPÍTULO V.- PROSPECTIVA: UNA MIRADA HACIA EL FUTURO



Estamos convencidos de que empezar a aplicar el Manual, es empezar uno de los futuros que podemos tener. La diferencia está en si vamos a esperar el futuro para "reaccionar" o si vamos a construir ese futuro de una manera "proactiva".

Para llegar a un sitio concreto hay que saber dónde se quiere ir o, como dijo un clásico: "No hay buen viento para quien no sabe a qué puerto se dirige". Hay que hacer un esfuerzo de imaginación, de clarificación y, ¿por qué no?, de ambición. Poner sobre papel cómo soñamos nuestras organizaciones, nuestros servicios, dentro de tres, cinco, diez años. Eso nos dará una idea de los cambios que debemos ir provocando, de los nuevos objetivos a marcarse, de los nuevos recursos a potenciar y, lo que es más importante, una referencia para medir si el progreso va en la dirección deseada.

CAPÍTULO VI.- ORIENTACIONES PARA LA IMPLANTACIÓN Y EL USO DEL MANUAL



Se incluyen en este capítulo algunas recomendaciones y herramientas sencillas para "sacarle el máximo jugo" al Manual. Orienta sobre la manera de ver mejor a la organización propia y lo que en ella se hace de acuerdo con lo visto sobre la forma de introducir mejoras o cambios.

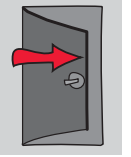
ANEXO.- ORIENTACIONES SOBRE LOS PROCESOS DE GESTIÓN



Conseguir la participación, y más si debe ser convencida, de todos los componentes de la organización no es tarea fácil. El proceso debe empezar por arriba. La dirección, sea una Junta de socios, un Consejo de Administración o un órgano colegiado o personal, debe estar comprometida, de manera que ponga a disposición del cambio aquellos recursos que sean necesarios y los busque cuando no estén disponibles.

Después todos los demás. Hay que dar toda la información y hacer partícipe de los objetivos. Dejar constancia de que todos somos responsables del resultado, reconocer esta responsabilidad y facilitar los medios para que cada uno pueda ejercerla, incluida la delegación de decisiones. La formación será, seguro, un elemento clave. Cada uno (directivos, gerencia, profesionales, familiares, clientes) debe conocer su posición en el proceso y las consecuencias de su propia generación de calidad. Los esfuerzos deben ser reconocidos.

De la reflexión sistemática y del debate deben salir unas pocas estrategias (líneas ideológicas que inspiren las transformaciones), algunos objetivos (aspiraciones de mejora medibles) y tantas acciones concretas como la organización se vea capaz de realizar. Estrategias, objetivos y acciones conforman un PLAN DE CALIDAD y un programa que contendrá las acciones en un calendario, los recursos necesarios, el reparto de responsabilidades, las herramientas de medida (todas las mejoras deben ser susceptibles de medida, para ello se deben buscar indicadores directamente observables), criterios de evaluación y previsiones de revisión y mejora continua.



Estos capítulos contienen algunas pistas (a veces son más deseos que realidades, ¡que también los redactores de manuales sueñan!) de cómo va a ser el mañana. Difícil oficio el de adivino en unos tiempos en que los paradigmas no nos duran ni una generación. Pero, eso sí, le hemos puesto empeño y una base de experiencia y lectura.

Y, en fin, en descarga de posibles errores, sabemos que, al final, el futuro dependerá más de las personas a las que va dirigido este manual que de las que han colaborado en su redacción, así que estos últimos capítulos contienen también algunas sugerencias para "proactuar", para diagnosticar dónde estamos ahora y organizar las acciones para llegar a nuestro futuro.

1.1.2.3. ¿Qué NO es el Manual de Buena Práctica?

Sabiendo lo que este Manual quiere ser, también puede ser oportuno señalar ahora aquello que "no es". Este Manual no trata en modo alguno de definir un estándar, un modelo abstracto de calidad, una norma rígida para definir lo que "vale" y lo que "no vale", un código de obligado cumplimiento que indique una adhesión a sus prescripciones normativas. Ésta es tarea que en este momento no interesa acometer y de cuya utilidad desde el punto de vista de la mejora existen, cuando menos, dudas razonables.

Todo lo contrario, este Manual de Buena Práctica debiera ayudar a la formación y a la reflexión acerca de la calidad en nuestros centros y servicios. A la formación en tanto que permita orientar nuestras prácticas de gestión y provisión de servicios hacia la mejora de la calidad de vida de las personas con retraso mental y sus familias, y a la reflexión en tanto que pueda constituir una metodología válida para la mejora continua a través de la autoevaluación de nuestros procesos y resultados. La metodología que planteamos tendrá un enfoque holístico, abierto. Este Manual no sugiere ningún enfoque metodológico restrictivo, habrá que tener en cuenta cada entorno, para atender o intervenir en cada caso de la manera más adecuada.

El Plan de Calidad de FEAPS entiende que el proceso de mejora es singular y propio de cada organización y no existe un único camino estándar hacia la calidad, o unos resultados previamente determinados, si bien para construir la calidad FEAPS, la buena práctica en nuestras organizaciones debiera incluir las dos dimensiones básicas de mejora de los procesos y de orientación al cliente.

Por eso no debe entenderse en modo alguno que esta propuesta de buena práctica del Plan de Calidad de FEAPS debe sustituir el trabajo que algunas de nuestras organizaciones llevan avanzando en materia de calidad, grupos de mejora o de reflexión, planes de formación, implantación del actual concepto de retraso mental, u otros programas de desarrollo organizativo. El manual de buena práctica es un elemento de apoyo a estos procesos y no un sustituto de los mismos. Pretende aportar, al igual que el Plan de Calidad en su conjunto, una serie de componentes de la calidad que no pueden estar ausentes en el trabajo de nuestras organizaciones si queremos ser congruentes con la misión que hemos aceptado.

1.1.3. ¿QUÉ JUSTIFICA EL MANUAL?

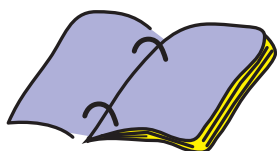
La puesta en circulación de estos manuales tiene por única justificación el orientar esta revisión de nuestros objetivos, de nuestros métodos para conseguirlos y de las herramientas de medición y evaluación para alcanzarlos, y el cambio hacia un mayor número de servicios pero mejores en calidad. Entendida la calidad como la cualidad de cada uno de ellos para alcanzar los objetivos propuestos. Y esos objetivos, a la vez, sólo se justifican en otra calidad, la de la vida de las personas con retraso mental.



Aún tendremos delante años de reivindicación y búsqueda de nuevos recursos, pero es hora de clarificar también su empleo. Más, pero mejor. Antes "con ellos" que "para ellos", cualquier justificación de un servicio está en la satisfacción del cliente y éste, en nuestro caso, es, por encima de la administración y la sociedad que nos mantiene, las personas con retraso mental, sus familias y, en segundo término, nuestros profesionales y voluntarios.

Por todo ello, confiamos en que este Manual de Buena Práctica pueda ser un referente útil y un instrumento operativo para incorporar a nuestro quehacer cotidiano mejores prácticas orientadas a la calidad.

A continuación, y antes de entrar en la segunda sección de este capítulo, en donde se detalla el ámbito de actuación del presente manual, se ofrecen unos cuadros resumen sobre lo que es y no es el Manual con el ánimo de clarificar lo expuesto hasta ahora.



¿QUÉ SON?

Los Manuales de Buena Práctica de FEAPS

Son herramientas de apoyo que sirven para orientar la práctica diaria de los servicios de atención a personas con retraso mental y de apoyo a familias hacia la calidad.

Son documentos de referencia facilitadores de la reflexión, tanto de la dirección como de los equipos de las organizaciones y de los servicios, para iniciar procesos de cambio o de mejora.

Contienen orientaciones prácticas basadas en la misión, en los valores de FEAPS y en los nuevos paradigmas asumidos en el congreso de Toledo FEAPS XXI: el concepto de retraso mental y el modelo de calidad de vida de la AAMR.

Ofrecen también orientaciones útiles para mejorar los procesos de gestión, sobre qué buenas prácticas hay que desarrollar, mantener y mejorar con los clientes de nuestros servicios y de nuestras asociaciones.

Son instrumentos para orientar la formación de las personas que trabajan y colaboran en los servicios de organizaciones cuya misión es mejorar la calidad de vida de las personas con retraso mental y de sus familias.

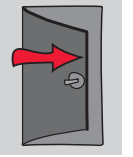
Son documentos que permiten elaborar otros documentos de evaluación que recojan indicadores de procesos de calidad que, a su vez, permitan evaluar la calidad FEAPS.

Son una referencia, una propuesta de la que cada organización o cada servicio utilizará, de acuerdo con su propio diagnóstico, lo que considere más útil para orientar su servicio al cliente y, por tanto, a la calidad.

Son documentos siempre abiertos y mejorables, su edición no cierra nada, sino que abre un proceso de experimentación, de contraste, de intercambio, de validación, de evaluación que, al cabo de medio plazo, hará necesaria su versión mejorada.

Los manuales son propiedad de todas las organizaciones de FEAPS, porque están hechos desde la participación, la experiencia y el conocimiento de sus miembros. **Están hechos por expertos, por nuestros expertos** y con las sugerencias de todo el movimiento FEAPS.

Son una pieza clave, pero no la única del proceso de desarrollo organizativo y del Plan de Calidad de FEAPS. La evaluación, la formación, los procesos de acreditación de la calidad, los apoyos a las organizaciones a través de la consultoría, los incentivos, etc., son otras piezas clave de un mismo plan.



¿QUÉ NO SON?

Los Manuales de Buena Práctica de FEAPS

No son códigos de práctica ni procedimientos, sólo son orientaciones y pistas para la calidad. **Los procedimientos o la identificación de procesos críticos** deberán ser elaborados por cada organización o por cada servicio, teniendo en cuenta la referencia de su manual correspondiente.

No son documentos exhaustivos que prevén todas las situaciones -sería imposible- sino sólo las que se han considerado más significativas por repetidas o por importantes.

No son algo que se impone y que hay que aplicar sin meditar. Están hechos desde la filosofía contraria de que se utilicen para hacer una reflexión meditada y para que se adopten los cambios que cada organización esté dispuesta a asumir desde el convencimiento colectivo y desde sus posibilidades reales.

No están hechos para agobiar, sino para facilitar los procesos individuales de calidad de las organizaciones de FEAPS. Cada una deberá elegir la intensidad y el ritmo de su proceso, y las federaciones y la Confederación estarán allí para ayudarlas y acompañarlas en su camino.





I.2. ÁMBITO

El presente Manual pretende ser un instrumento eficaz para la planificación y organización de las diferentes soluciones de vivienda o residencia para personas con retraso mental (vivienda independiente, piso con apoyos, hogar de grupo, residencias más o menos amplias, etc.) independientemente de la edad y de los apoyos requeridos o las diferentes causas socio-familiares y personales que impiden su vida en familia, necesitando un servicio de vivienda temporal o continuado que devendrá en su hogar sustitutivo.

Dentro de este ámbito de actuación quedan excluidos los servicios de apoyo domiciliarios, los de acogida temporal en familias y los servicios de respiro, ya que son objeto de otro manual, al configurarse como servicios temporales y esporádicos que necesitan acciones diferenciadas de las requeridas para una situación de hogar permanente.

Por otra parte, cabe señalar que las grandes soluciones residenciales, hoy en desuso, han sido el único recurso durante años. Por sus especiales características e idiosincrasia, estos servicios han ido creando unos modos específicos de actuación que han tenido su traducción en reglamentaciones, tanto técnicas como administrativas, con peculiares puntos fuertes y débiles.

Entendemos que la reformulación de estas actuaciones forma parte importante del proceso de mejora que se persigue con las propuestas de este Manual.

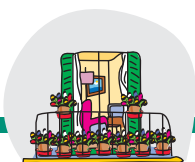
El presente Manual constituye una herramienta eficaz a las actuales respuestas de vivienda y residencia pero, asimismo, su ámbito también es temporal, pretendiendo incidir en el futuro formulando y dando a conocer las propuestas más novedosas dentro de este terreno. En este sentido, el apartado de prospectiva aborda con claridad la presumible configuración del servicio del futuro.

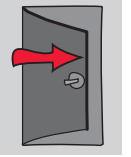
Durante las dos últimas décadas nuestros servicios han experimentado diferentes evoluciones, las cuales nos permiten entender nuestra realidad y comprender el desarrollo futuro que pueden experimentar los servicios de la vivienda y soporte personal.

A principio de los años 80 el campo de la discapacidad estaba centrado en el análisis y discusión de los beneficios y limitaciones de los agrupamientos homogéneos versus heterogéneos, el tamaño óptimo de los servicios, los criterios de selección de su ubicación, etc. Ejemplo de estas discusiones fue el modelo de "casa grupo" implantado en países como Estados Unidos donde las personas con discapacidades eran agrupadas dentro de casas o instituciones según criterios o etiquetas, tales como: "problemas de conducta", "necesidades médicas" o "problemas socio-emocionales". Paralelamente las personas defensoras de la integración abogaban por agrupamientos de personas con distinto tipo de necesidades preferiblemente dentro de una misma unidad de vida.

A lo largo de los años 80, se empezaron a considerar de forma separada los servicios residenciales de los laborales, educativos y recreativos hasta llegar a una separación real entre las organizaciones que proporcionaban los servicios "residenciales" de las que proporcionaban los servicios de "día".

Hacia finales de los 80, en Estados Unidos se empezaron a promover unidades de vida más pequeñas que la casa grupo (en las que el grupo podía variar entre 6 y 12 personas) hasta llegar a viviendas de una a tres personas. Se llegó a un consenso y entre las entidades prestadoras de servicios más "innovadores", sobre la necesidad de prestar apoyos a la persona discapacitada que le permitieran vivir dentro del entorno comunitario, así como de la necesidad de estructuras de vida en grupos reducidos de personas o incluso individuales.





Otra práctica común en esta época consistió en localizar varios apartamentos para personas con discapacidades en el mismo edificio o área, lo cual ofrecía algunas ventajas con respecto a las casas grupo: ventajas de tipo logístico, de administración, mantenimiento del hogar, tamaño del grupo de vida y, por lo tanto, de compatibilidad e integración en la comunidad. Sin embargo, todavía este nuevo modelo presentaba algunas desventajas al tener una sola localización para un cierto número de personas que, automáticamente, limitaba las opciones de elección de casa por parte de la persona con retraso mental.

En otras palabras, el modelo de apartamentos agrupados tiende a hacer que la persona se adapte al servicio en vez de promover un enfoque no institucional que empiece primero por la persona.

Algunos servicios en los Estados de Wisconsin, Colorado y Ohio en Estados Unidos promovieron el que se ha denominado "enfoque de vivienda y soporte" como alternativa a las limitaciones de los "apartamentos agrupados" o las "casa grupo". Este nuevo enfoque lo abordaremos, con detalle, en el capítulo de prospectiva.

En España, la evolución y el desarrollo de los servicios han ido paralelos al desarrollo de asociaciones de padres afectados y, posteriormente, a la cooperación de asociaciones y administraciones públicas en la creación y financiación de servicios.

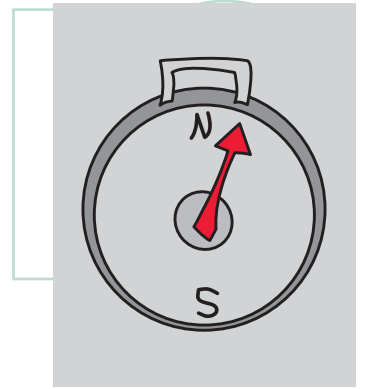
De forma general, las personas con un nivel de retraso mental que precisan poco soporte, son atendidas en la modalidad de piso u hogar de grupo en la comunidad. Pero en el caso de las personas que precisan de un nivel de soporte extenso o generalizado, la solución residencial que más se utiliza es la de grandes centros de unas 60 ó más plazas disponiendo, dentro de los mismos, de un programa de atención de día. Sin embargo, ya empiezan a darse algunas experiencias en las que personas con un nivel de retraso que requieren de mucho soporte, también viven en hogares de grupo en la comunidad.

Es dentro de este contexto (hogar de grupo en la comunidad, solución residencial, etc.) donde, como ya indicábamos, se desarrollan las buenas prácticas de este Manual esperando que en cada uno de los servicios y asociaciones puedan surgir procedimientos y acciones de mejora que, debidamente adaptadas, posibiliten la mejora de la calidad de vida de las personas con retraso mental.



O

ri e



t

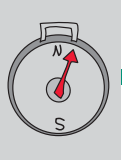
d c i o

n

e S

Capítulo II

Orientaciones para la Buena Práctica



Capítulo II **Orientaciones para la Buena Práctica**

II.1. INTRODUCCIÓN AL CAPÍTULO

Este capítulo presenta una serie de situaciones y escenarios que hemos convenido en llamar "buenas prácticas" agrupadas en los diez apartados que corresponden a las diez habilidades adaptativas presentes en la definición de retraso mental de la Asociación Americana. Cada uno de estos apartados introduce la habilidad contextualizándola en el ámbito del presente Manual y la mayoría acaba con uno o varios ejemplos en que de manera más realista se ilustran situaciones de aplicación de estas "buenas prácticas".

Este capítulo no es un libro de recetas aunque se presentan algunos platos muy bien cocinados. No es un catecismo aunque se inspira en una ética clara y concreta y tampoco le duelen prendas para apuntar algunos de los "pecados" más habituales en nuestro campo de trabajo.

Este capítulo quiere ser el cuerpo del Manual en tanto lo que contiene son provocaciones a la mente del lector con la intención de provocar ganas de introducir cambios y animar al compromiso por la calidad en nuestros servicios, centros, proyectos y organizaciones. Entendiendo que la propuesta de mejora que representa este capítulo tendrá la utilidad que, desde los puestos directivos, desde el trabajo diario, desde el compromiso asociativo, desde la voluntad personal, queramos darle.

II.1.1. BUENAS PRÁCTICAS

Podíamos haber hecho una guía que paso a paso ilustrara la puesta en marcha, el mejor funcionamiento, la evaluación de los resultados, etc. con garantías de calidad y de repercusión en la calidad de vida de las personas con retraso mental que es, en definitiva, nuestro último propósito. No lo hemos hecho. En lugar de eso, hemos recolectado situaciones, algunas reales, otras imaginarias, todas basadas en la experiencia de profesionales o voluntarios de cada ámbito con años de reflexión-acción.

El primer porqué de esta opción es la realidad del movimiento a favor de la persona con retraso mental que se aglutina bajo las siglas de FEAPS. No empezamos hoy, por tanto necesitamos un material que nos empuje e incite a la mejora, pero que permita, a cada uno, partir de donde hoy se encuentra.

Los otros porqués son hipótesis que esperamos se cumplan con la aplicación del Manual:

- Que introduzca la reflexión en nuestra realidad
- Que filtre la insatisfacción y las ansias de mejora
- Que provoque ideas, debate o controversia si al final se hace productiva
- Que señale problemas, conflictos, debilidades de nuestro modelo
- Que ofrezca pistas, orientaciones e incluso alguna solución
- Que facilite el cambio porque evidencia su necesidad
- Que facilite el cambio porque aprovecha el saber-hacer del movimiento FEAPS y lo divulga
- Que facilite el cambio porque apunta algunos "cómos".

II.1.2. ASÍ SE HIZO

Todo el Manual, pero especialmente este capítulo, es fruto del trabajo en equipo de diferentes personas implicadas en el ámbito de la atención y la promoción de las personas con retraso mental que el Manual trata.



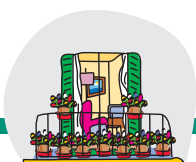


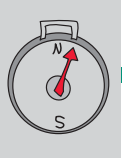
Para su realización, el grupo estuvo trabajando durante nueve largos meses. Esta gestación recibió su simiente en marzo de 1998 en la bella ciudad de Jerez de la Frontera. El equipo, compuesto por personas de diferentes autonomías españolas, se reunió no menos de cuatro veces, acumuló situaciones que valiera la pena contar siguiendo el rico pero a veces fatigoso sistema de "decirlo todo" para después, debatir, completar, matizar y quedarse con lo más provechoso.

Como guía para ordenar nuestro trabajo, utilizamos todos un mismo esquema que llamamos "la parrilla", tal vez por lo que tuvo de tortura o porque estábamos cocinando algo sano y a la vez succulento. La "parrilla" es en realidad un esquema a modo de matriz de doble entrada en el que se cruzan las habilidades adaptativas y, en cada una de ellas, las dimensiones de calidad de vida con los componentes de la situación (buena práctica) que se narra (el personal, el profesional, el institucional) además de otros aspectos y de los diferentes contextos que en el ámbito tratado por cada uno de los manuales podemos encontrar.

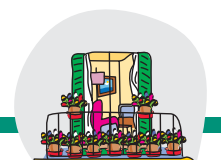
Habilidad Adaptativa	¿Cómo la trabajamos?	¿Qué mejoras produce?	Traducción en dimensiones de Calidad de Vida
Comunicación	¿Quién? ¿Dónde? ¿Cuándo? ¿Con quién? ¿Con qué recursos?	¿Qué objetivo tenemos? Eficacia: ¿La cumplimos? ¿Cómo medimos los resultados? ¿Criterios de evaluación? Eficiencia: ¿Se ajustan los costes? (no sólo económicos)	Mejoras en el bienestar emocional En las relaciones interpersonales En el bienestar material En el desarrollo personal En el bienestar físico En la autodeterminación En inclusión social En el ejercicio de los derechos
Cuidado personal	¿Quién? ¿Dónde? ¿Cuándo? ...	Qué objetivo ... Eficacia... Cómo	Mejoras en el bienestar ... En las relaciones ... En el
Vida en el hogar	¿Quién? ¿Dónde? ...		
Hab. sociales	¿Quién? ...		
Uso de la Comunidad	¿Quién? ...		
...			

Nuestro trabajo es, en muchos aspectos pero especialmente en la organización y en la orientación ideológica, deudor de las propuestas y trabajos previos de la Asociación Americana sobre Retraso Mental y, en particular de uno de sus miembros más activos, Robert Schalock. Del libro "Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo", (Alianza Psicología, Madrid, 1997) cuya consulta definitivamente recomendamos, hemos tomado, no sólo algunas nociones clave en la definición del retraso mental como una resultante de la dinámica de interacción persona==>apoyos==>entorno, sino también el útil esquema de análisis que de esa nueva definición se deduce, abreviado en el siguiente cuadro.



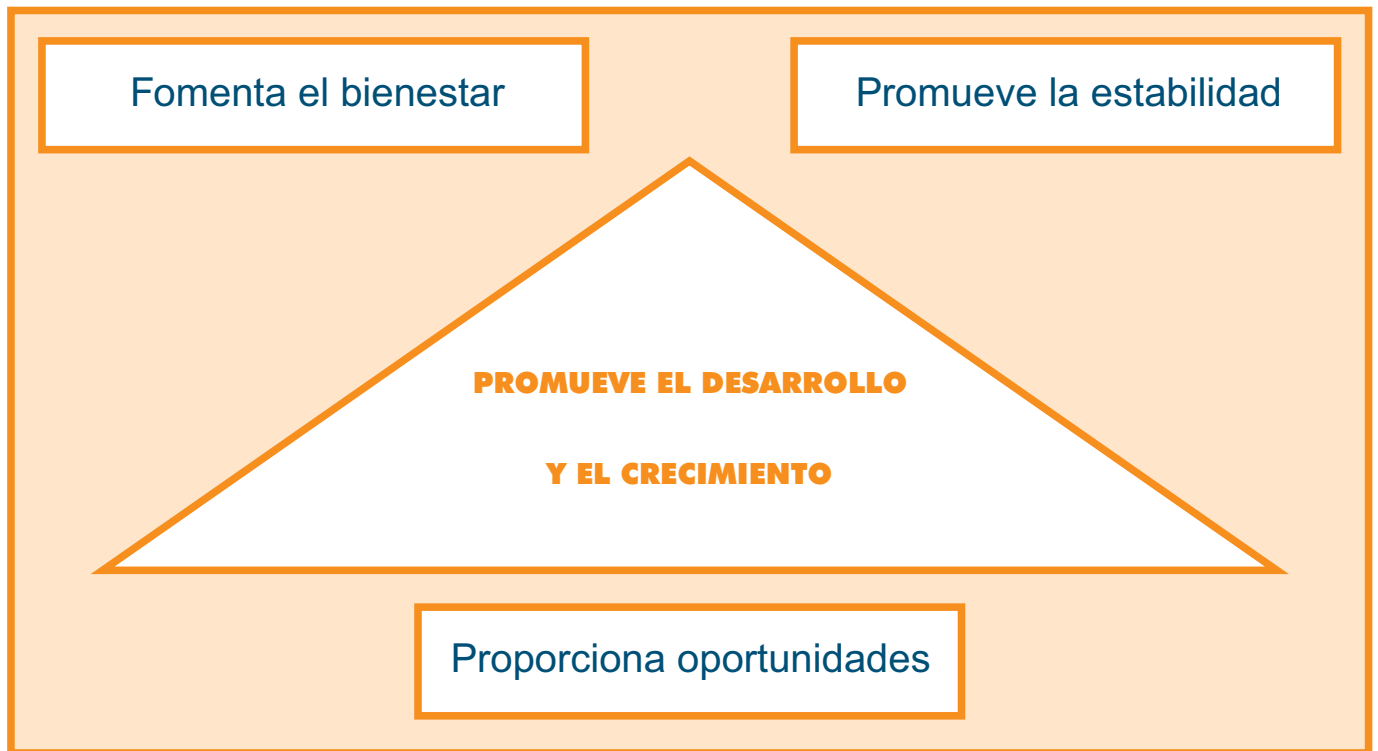


Dimensión I Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas	Paso 1 DIAGNÓSTICO DEL RETRASO MENTAL <ul style="list-style-type: none">Conocimiento de la capacidad intelectualConocimiento de las dificultades significativas en las diferentes áreas de habilidades adaptativas: Comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autorregulación, salud y seguridad, habilidades académicas y funcionales, ocio y trabajo.Conocimiento de las desventajas sociales (integración, participación, normalización) debidas a las dificultades anteriores en cada una de las mismas áreas
Dimensión II Consideraciones psicológicas y emocionales Dimensión III Consideraciones físicas y de salud Dimensión IV Consideraciones ambientales	Paso 2 CLASIFICACIÓN Y DESCRIPCIÓN <ul style="list-style-type: none">Describir las capacidades y limitaciones de la persona en referencia a los aspectos psicológicos y emocionalesDescribir el estado general físico y de salud de la persona e indicar la etiología de su discapacidadDescribir sus entornos habituales y cuales serían los ambientes óptimos para facilitar su continuo crecimiento y desarrollo
	Paso 3 PERFIL E INTENSIDAD DE LOS APOYOS NECESARIOS <ul style="list-style-type: none">Identificar el tipo de apoyos necesarios en cada una de las cuatro dimensiones: Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas Consideraciones psicológicas y emocionales Salud física EntornosEstablecer la intensidad de dichos apoyos según la siguiente clasificación: Intermitente. Apoyo que se presta cuando es necesario. Tiene carácter episódico, la persona no lo requiere constantemente, pero es necesario de manera recurrente durante períodos más o menos breves (especialmente en la transición entre los diferentes niveles del ciclo vital, ayuda psicológica tras una crisis, al perder un empleo o hallar uno nuevo, etc.). Estos apoyos pueden ser más o menos intensivos, desde unas horas algunos días a la semana hasta diariamente la mayor parte de la jornada. Limitado. La necesidad aparece durante un tiempo acotado y no es intermitente como en el anterior (en la preparación e inicio de una nueva actividad, en el paso de la escuela a la vida adulta, después de un accidente, en la pérdida de un miembro de la familia, cambio de residencia, etc.) Extenso. Es un apoyo regular, que puede presentar diferentes intensidades (usar una prótesis varias horas al día o asistir a algunas sesiones semanales de terapia, por ejemplo). Puede afectar a uno o varios ámbitos de la vida (doméstico, social, laboral) y no tiene limitación en el tiempo. Generalizado. Apoyo caracterizado por su estabilidad y elevada intensidad. Generalmente son requeridos en diversos ámbitos y entornos con posibilidad de mantenerse durante toda la vida.





Otro esquema que ha permanecido en la mente de los autores y que debe estar en la del lector atento, es el de "entorno saludable":



Todo ello está en este capítulo aunque no se encuentre explícito. La gestación así asistida, tras un parto con alguna que otra complicación, ha dado este fruto al que hemos dado el nombre de "Manual", que ha nacido vivo y con voluntad de desarrollarse y hacerse mayor.

II.1.3. DIMENSIONES Y HABILIDADES

Dimensiones de Calidad de Vida y Habilidades Adaptativas han sido, por tanto, los ejes de la búsqueda y selección primero, y del agrupamiento y presentación después de estas "buenas prácticas", que son narradas con la persona con retraso mental como protagonista de una acción a la que la función de los profesionales se suma, facilitándola, posibilitándola o extrayendo resultados generalizadores.

La persona en primer lugar. Éste ha sido nuestro lema como no podía haber sido de otro modo después de asumir que la Calidad de Vida de la persona con retraso mental es el propósito y la única justificación de todo nuestro movimiento.





Hemos agrupado las "buenas prácticas" en las diez habilidades adaptativas porque era más cercano a la forma en que estamos acostumbrados a trabajar. De haberlo hecho por las dimensiones de Calidad de Vida hubiéramos tenido la dificultad añadida de emprender una labor teorizante y definitoria que queda por hacer a través de la experiencia del propio movimiento FEAPS y que quedaba fuera de las posibilidades de estos manuales.

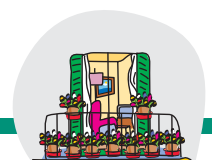
No obstante esta concesión a la comodidad, en ningún momento se ha querido obviar que en cada situación descrita entra en juego una o varias de estas dimensiones de la Calidad de Vida que se indican entre paréntesis al final del primer párrafo de cada una de las buenas prácticas.

II.1.4. DE LA GENERALIZACIÓN A LO CONCRETO

Por último, queremos señalar en esta introducción que, a pesar de que el presente Manual forma parte de una colección de ocho en los que se ha querido departamentar los diferentes temas que afectan a la persona con retraso mental y a las organizaciones afines, la realidad es tozuda y no se deja moldear a nuestro capricho, por tanto varias circunstancias deberán ser tenidas muy en cuenta:

- Ningún aspecto de la atención o la promoción de las personas con retraso mental es estanco y aislado de los otros. En algunos casos resulta evidente por su secuenciación temporal (atención temprana ==> educación==>empleo), en otros por su repercusión en varios ámbitos (familia, atención comunitaria), en otros, en fin, por su actuación simultánea en el desarrollo individual de la vida independiente (empleo, tiempo libre y vivienda).
- En cualquier caso, la persona es un todo en el que la situación de un aspecto influye en la de los demás. Por lo tanto, los cambios que pueda inspirar este Manual en su ámbito concreto deben ser acicate, cuando no necesidad, para la introducción de otros tantos en los entornos próximos.
- Por más que se ha dividido la realidad de la persona en ocho aspectos, aún es cada uno de ellos suficientemente amplio como para hacer ilusorio cualquier intento de exhaustividad. El ámbito del presente Manual afecta a personas diversas en edad, en capacidad, en situación familiar, geográfica, residencial y una multitud de aspectos individualizadores.
- A veces, por tanto, las expresiones que se vierten en el capítulo que sigue han de ser consideradas como generalidades o máximas que requieren un ajuste a la persona, al grupo, a la situación, a la realidad en definitiva que tenemos delante.

Hay que tomar pues lo que sigue como lo que es, material de trabajo, alimento para el ingenio y apoyo para la creatividad, pero el trabajo, el ingenio y la creatividad deben ponerlo las personas que trabajan día a día en nuestros servicios, en nuestras asociaciones, en los establecimientos de atención y promoción de la persona con retraso mental y las mismas personas con retraso mental y sus familias, sin las cuales cualquier intento de mejora quedará incompleto.





II.2. DIMENSIÓN DE HABILIDADES ADAPTATIVAS

II.2.1. VIDA EN EL HOGAR



DEFINICIÓN DE LA A.A.M.R.

"Habilidades relacionadas con el funcionamiento en el hogar, tales como el cuidado de la ropa, las tareas domésticas, el mantenimiento de los bienes personales, la preparación y elaboración de las comidas, planificar y elaborar un presupuesto para las compras, la seguridad en el hogar y la elaboración de la agenda diaria. Otras habilidades relacionadas con ésta son el comportamiento y la orientación tanto en la casa como en el vecindario, la comunicación de elecciones y necesidades, la interacción social y la aplicación de habilidades escolares funcionales en el hogar."

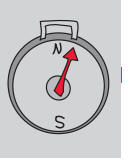


La vida en el hogar y las habilidades que dentro de este ámbito se desarrollan toman una especial importancia, atendiendo a las siguientes variables:

- En primer lugar, porque la vivienda o residencia probablemente se convierta en el hogar definitivo de muchas personas con retraso mental.
- En segundo lugar, porque será en estos servicios de vivienda o residencia donde la persona con retraso mental pasará la mayor parte del tiempo de su vida.
- En tercer lugar, porque tan sólo mediante la adquisición de habilidades relacionadas con la vida en el hogar podrán las personas con retraso mental acceder a sistemas de vida más independientes y autónomos.
- En cuarto y último lugar, porque un importante número de personas con retraso mental accede a los servicios de vivienda por causas ajenas a su voluntad.

Las habilidades de vida en el hogar conforman un importante abanico de tareas, comportamientos y actitudes, pero la vida en el hogar exige de los servicios que ante todo el cliente se sienta cómodo, confortable o lo que es lo mismo, como en su propia casa. Es del todo lícito preguntarse si la habitación es del servicio o es del cliente. Cuestiones como ésta se transforman en el trabajo cotidiano en normas y actitudes que, a lo largo de este Manual, se van desarrollando y hacen referencia a valores como la intimidad, la privacidad o la libertad.





Refiriéndonos de nuevo a las habilidades de vida en el hogar, éstas recogen aspectos relativos al cuidado de la ropa, tareas del hogar, preparación y cocción de comidas, planificación de la compra, aplicación de habilidades escolares funcionales en el hogar, interacción social con los vecinos y un largo etcétera. donde los profesionales promoverán la participación y adquisición de habilidades de los clientes, adecuando y adaptando el servicio a sus necesidades y niveles de soporte, siendo la máxima perseguir la mayor autonomía de los clientes. Esto no excluye que las tareas anteriormente descritas deban ser resueltas por el personal trabajador del servicio, sobre todo, si éste está destinado a la atención de personas gravemente afectadas; aunque, en cualquier caso, siempre hay diferentes niveles de participación que, a pesar de su simplicidad, persiguen el desarrollo de la autonomía y el fomento de la autodeterminación.

Los gestores de los servicios de vivienda y residencia tienen la importante responsabilidad, al igual que las administraciones públicas, de promover recursos dentro de entornos comunitarios y normalizados. Solamente de esta forma podrán lograrse los niveles de calidad que clientes y sociedad necesitan.

Antes de pasar a enunciar las buenas prácticas encaminadas a la mejora de la calidad de vida de clientes y servicios es conveniente reflexionar sobre el papel dinámico que han de presentar los servicios de vivienda, promoviendo el acceso de sus clientes a formas de vida más autónomas e incluso fuera del servicio que venían utilizando.

Las acciones de buena práctica que se desarrollan a continuación tienen que ver con el hecho de que la persona tiene que sentirse a gusto, cómoda y poder descansar en el lugar donde reside, a la vez que, en razón de que vive con otras personas, debe atender a una serie de normas de convivencia y llevar a cabo tareas que van a incrementar su independencia, pero también, y según su nivel, debe participar en la toma de decisiones.

Estas acciones orientativas se completan con una experiencia referida a la detección de las necesidades, tal vez las más asistenciales, que tienen las personas que viven en una residencia para personas gravemente afectadas, con el fin de lograr la mejora de su calidad de vida.

BUENAS PRÁCTICAS



1. Sentirse cómodo en el servicio

El cliente se siente a gusto en el servicio de vivienda. (BIENESTAR EMOCIONAL)

El personal adecúa los horarios y actividades según las preferencias de los clientes; por ejemplo, el horario de acostarse, las duchas por la mañana o por la tarde, etc. Pregunta al cliente cómo se encuentra, lo que le gusta, etc. Analiza las preferencias de los clientes: programas de radio que les gustan, programas de televisión, tipos de comidas, etc. Consulta y hace participar al cliente en la decoración de la vivienda: tipo de colcha, tipo de cortinas de baño, etc. Procura no interferir en el descanso de los usuarios: por ejemplo, cambio de pañales en habitaciones colectivas, en la administración de una medicación, etc. Fomenta las individualidades de los clientes, por ejemplo, si un usuario compra un determinado postre para sí mismo. Se dirige a los clientes más gravemente afectados, hablándoles y estimulando sus sentidos durante el baño, en las tareas de higiene, durante las comidas, etc. Limita el número de órdenes e imposiciones. Adapta los utensilios y la vivienda a las limitaciones físicas y sensoriales de los clientes mediante pistas visuales, señales, material adaptado, etc.





2. Seguir normas de convivencia en el hogar

El cliente sigue en la vivienda unas normas de convivencia. (RELACIONES INTERPERSONALES)

El personal lleva un registro detallado de los problemas de conducta de los clientes. Anota y describe las conductas, antecedentes, frecuencia, etc. Ejecuta programas de intervención en conductas problemáticas, aplicando estrategias reactivas ante un episodio conductual grave, reforzando conductas incompatibles con los problemas de comportamiento, enseñando habilidades funcionales y realizando una programación positiva.

3. Tomar decisiones en el hogar

El cliente participa en la toma de decisiones referentes a la organización de la vivienda o residencia. (BIENESTAR MATERIAL - AUTODETERMINACIÓN)

El personal pregunta a los clientes u organiza reuniones en el momento de tomar decisiones sobre los menús, actividades de ocio, compra de material, etc. Consulta a los familiares sobre sus preferencias y las preferencias del cliente. Propone diversas alternativas a los clientes para dar opción a la elección: "¿El domingo preferís ir al cine o al teatro?" o "¿qué hacemos mañana, lentejas o garbanzos?", etc. Incluye la elección en las rutinas diarias.

4. Disponer de pertenencias

El cliente tiene seguridad en sus pertenencias. (BIENESTAR MATERIAL)

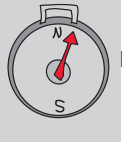
El personal pide permiso para entrar en una habitación o para hacer uso de un objeto propiedad del cliente. Supervisa que los clientes no realicen un uso indiscriminado de las propiedades y pertenencias de uso particular de los otros clientes, sobre todo en aquellas viviendas o residencias donde se presta un servicio a personas gravemente discapacitadas. Facilita que el cliente pueda disponer de objetos, muebles, etc. de su entorno familiar. Pide permiso para utilizar documentación personal como cartillas bancarias, cartas, etc. No revuelve espacios de uso privado como bolsos, mesillas de noche, etc.

5. Realizar tareas del hogar

El cliente realiza tareas domésticas. (DESARROLLO PERSONAL)

El personal organiza turnos de tareas domésticas y acepta las sugerencias de los clientes. Asigna, de forma consensuada, tareas tales como barrer, fregar, lavar los platos, hacer camas, limpiar su habitación, planchar, etc. Hace participar a las personas más gravemente discapacitadas en las tareas domésticas, haciendo que realicen pequeños segmentos de actividad o, simplemente, lleven a cabo una participación pasiva mediante la observación y el diálogo con el trabajador. Propone a los clientes tareas funcionales dentro del nivel de sus habilidades. Aplica un plan de desarrollo y fomenta el aprendizaje de rutinas. Analiza con los clientes el gasto de la vivienda mediante reuniones o charlas, por ejemplo después de la cena o en fines de semana.





6. Descansar

El cliente descansa en la vivienda o residencia. (BIENESTAR FÍSICO)

El personal posibilita diferentes horarios para dormir y éstos se adecuan a las necesidades de los clientes: siesta después del almuerzo, hora de acostarse, diferentes ritmos durante los periodos vacacionales y días festivos, etc. Crea espacios de tiempo libre sin actividades planificadas. Trabaja y enseña a los clientes diferentes formas de ocio para su libre elección en los momentos de tiempo libre. Evita realizar interrupciones en el sueño como las provocadas por el cambio de pañales, toma de temperaturas mediante el uso de luces tenues en el caso de habitaciones compartidas, planificación de horarios que no interfieran, etc. Evita los ruidos innecesarios y educa a los clientes en el respeto hacia sus compañeros.

7. Disponer de autonomía en la vivienda

El cliente tiene las llaves de la vivienda. (AUTODETERMINACIÓN)

El personal enseña al cliente a tener control sobre las llaves. Evalúa qué usuarios pueden disponer de las llaves. Comenta y educa a los clientes para que comenten sus salidas, horas de regreso, lugar donde van, telefoneen en caso de retraso, etc.



8. Vivir en situación comunitaria

El cliente vive integrado en la comunidad. (INCLUSIÓN SOCIAL)

El personal incentiva a los clientes a mantener contactos con el vecindario mediante recados, participación en las tareas de la escalera de vecinos, visitas, etc. Utiliza conjuntamente con los clientes los comercios y establecimientos del barrio, realizando compras o encargos con apoyos de listas, etc. Organiza actividades dentro de la comunidad como salir a tomar algo, ir a un museo, etc. Sigue ritmos de vida lógicos en la comunidad, como las horas de comidas. Fomenta actividades en los lugares deportivos públicos (piscina, gimnasio, deporte adaptado en un polideportivo)

9. Invitar a personas a su casa

El cliente invita a sus familiares y amigos a la vivienda. (INCLUSIÓN SOCIAL- AUTODETERMINACIÓN - FAMILIA)

El personal procura que las visitas no distorsionen las actividades del resto de clientes, mediante el uso de espacios adecuados, comunicación previa de la visita, coordinación de horarios, etc. Aprovecha las visitas de los familiares de los clientes para establecer una comunicación positiva y un intercambio de impresiones sobre el estado y la evolución del cliente.





10. Tener espacios de intimidad

El cliente dispone de un espacio de vida independiente donde ejerce su intimidad. (DERECHOS)

El personal facilita que la persona pueda retirarse a su espacio privado, ya sea en momentos de estrés, de ocio individual o para un descanso.

BUENAS PRÁCTICAS DEL SERVICIO

El servicio fomenta y establece, en la normativa interna, unos horarios flexibles. Adapta el servicio a las necesidades del cliente. Evita las visitas inesperadas. Suprime las barreras arquitectónicas en la vivienda o residencia cuando lo precisan los clientes.

El servicio dispone de una política de intervención en cuanto a las conductas desafiantes basada en la calidad de vida de la persona. Fomenta un seguimiento psiquiátrico de los usuarios con alteraciones comportamentales mediante reuniones del equipo interdisciplinar. Organiza agrupamientos de clientes adecuados a sus características y necesidades. Dispone de los soportes adecuados a cada cliente. Huye de la masificación de usuarios mediante habitaciones individuales, centros residenciales de menor capacidad, con comedores pequeños y salas de estar en función del número de clientes. Adquiere un mobiliario resistente adecuado para un uso continuado. Actúa de forma preventiva, realizando un análisis de las necesidades y soportes de los clientes antes del ingreso mediante entrevistas, informes, observación directa, etc. con el fin de ajustar las necesidades del cliente en el nuevo contexto de la vivienda o residencia. Analiza incompatibilidades entre usuarios y busca servicios alternativos. Valora los casos con altas alteraciones de la conducta y promueve las revisiones y cambios de soporte, o servicios acordes con el estado del cliente.

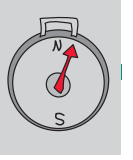
El servicio dispone de órganos y consejos asesores y de participación de padres y/o tutores y clientes, si su nivel de autonomía lo permite, donde recabar propuestas y tomar decisiones consensuadas. Realiza encuestas de satisfacción entre los familiares del cliente. Facilita la expresión de sugerencias y quejas mediante el uso de hojas de reclamaciones, buzones de sugerencias, cartas al director, etc.

El servicio entrega las llaves al cliente y dispone de armarios, cajones, cómodas, etc. que permiten cerrarse.

El servicio posibilita que los clientes participen económicamente en la mejora de su vivienda, habitación, etc. Lleva un control de objetos personales, ropa, etc. de los clientes con el fin de no extraviarlos ni perderlos gracias al etiquetado, por ejemplo, para las personas más gravemente afectadas, inventarios de bienes y objetos, etc. Salvaguarda el uso y la información de los recursos económicos, tipos de pensión, cuentas corrientes, tarjetas de crédito, etc., de los clientes.

El servicio adapta la vivienda o residencia para que sea un lugar seguro, mediante el uso de cocinas eléctricas versus cocinas de gas, enchufes de protección, etc. Realiza y evalúa, mediante reuniones sistematizadas, las habilidades, objetivos terapéuticos, soportes, etc. de cada cliente y establece un plan individual de desarrollo.





El servicio programa visitas de médicos y otros profesionales especialistas en momentos que no interfieran las actividades de la vida diaria, como por ejemplo, los momentos de comidas. Adquiere mobiliario suficiente y cómodo como sofás, camas, colchones, etc. Dispone de personal y recursos humanos para atender durante las 24 horas del día a los clientes enfermos.

El servicio asume las responsabilidades de que los clientes dispongan de las llaves de la vivienda o residencia mediante pólizas de responsabilidad civil, comunicados de ingreso al juez, comunicados de seguimiento al juez, planes de desarrollo individual diseñados conjuntamente con los familiares y/o tutores responsables de los clientes y firmados. Lleva un control de las llaves y dispone de llaves maestras.

El servicio crea servicios de vivienda y residencia dentro del entorno comunitario más próximo. Utiliza los servicios comunitarios de transporte, piscina, ocio, sanitarios, etc. Realiza campañas de sensibilización social y de aceptación de las personas con retraso mental.

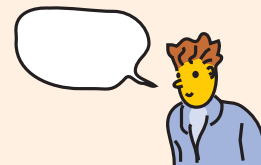
El servicio adecúa los espacios para que existan lugares y salas de visita acondicionados. Fomenta la construcción de habitaciones individuales que permitan establecer contactos y visitas. Organiza fiestas y celebraciones con la participación de los familiares, tutores y amigos como "el día de la residencia", Nochebuena, el día de Navidad, etc. Dispone de un reglamento de régimen interno que facilita unos horarios de visita flexibles.

El servicio dispone de espacios privados para que la persona pueda estar sola, ya sea en las horas de sueño, de descanso o de ocio personal.

OTRAS BUENAS PRÁCTICAS

- El cliente conoce los cambios de personal.
- El servicio dispone de turnos de trabajo que permitan una distribución de las comidas racional y no obliguen a disponer de más horas de sueño de las necesarias.
- El servicio garantiza unas condiciones de higiene y salubridad adecuadas.
- El servicio tiene una temperatura adecuada y diferenciada según los espacios: baño, habitaciones, etc.
- El servicio que acoge a personas con graves problemas de salud dispone de personal titulado y capacitado para dar respuesta a las necesidades de los clientes.





EXPERIENCIAS:

EJEMPLO 1:

La residencia para disminuidos psíquicos "Dra. Creus" es un equipamiento destinado a la atención de personas gravemente afectadas que precisan de grandes y permanentes soportes para atender a las necesidades de vida diaria.

La capacidad del servicio es de 62 plazas en régimen de residencia durante todos los días del año. El servicio procura estancias en el domicilio familiar durante los fines de semana y periodos vacacionales.

Dado que la residencia se encuentra edificada dentro de una finca rural y apartada de todo casco urbano, el personal del servicio ha tenido importantes dificultades en la organización de un sistema de transporte adaptado que cubriera las necesidades de clientes, familias y tutores.

Hace alrededor de un año, el servicio se planteó como objetivo de trabajo la mejora de la calidad de vida de sus clientes. Para ello, y basándose en el modelo de calidad de vida de Schalock (el cual está presente en la redacción de estos manuales) estructuró un plan de trabajo encaminado a conocer cuáles eran los deseos y las necesidades de sus clientes.

El primer problema, y probablemente el más grave, surgía en cuanto que los clientes del servicio, debido a su alto nivel de afectación, eran totalmente incapaces de poder expresar sus necesidades y deseos. Para ello, después de alguna sesión de role-playing y de lluvia de ideas, se pidió a la totalidad de los trabajadores y a un grupo de padres representativos, que respondieran a la pregunta "¿Qué necesito yo, disminuido psíquico gravemente afectado, de un servicio residencial como éste?"

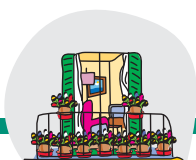
El resultado fue un gran listado de respuestas que, a modo de ejemplo, enumeramos algunas:

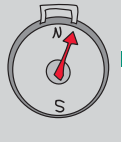
- No tener frío ni calor
- Disponer de buena comida
- Dormir tranquilo y sin ruidos
- Que me cambien de forma rápida si me hago pipí
- No acostarme a la misma hora cada día
- Que me quieran
- Etc.

Las peticiones que fueron priorizadas y agrupadas dentro de las dimensiones de calidad de vida.

El resultado de este proceso condujo a un conjunto de conclusiones que, a continuación, intentaremos resumir:

1.- Las dimensiones de calidad de vida más apreciadas y valoradas en las personas con retraso mental gravemente afectadas son el bienestar emocional y bienestar físico. Son también relevantes pero con menor importancia, las relaciones interpersonales.





2.- Se toman en poca consideración aspectos que mejoren significativamente la calidad de vida de las personas gravemente discapacitadas como el desarrollo personal, la autodeterminación y la inclusión social.

3.- Las acciones y objetivos priorizados dentro de la dimensión de bienestar emocional se refieren, de forma general, a:

- Ambientes predecibles.
- Personal de atención directa comunicativo, formado, empático, responsable y estable en el tiempo.
- Ambientes tranquilos y sin ruidos.
- Ausencia de conductas desafiantes.
- Ausencia de lesiones y agresiones.
- Ausencia de medidas de restricción.
- Seguridad.
- Actividades variadas y de ocio.
- Etc.

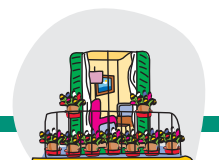
4.- Las acciones y objetivos priorizados dentro de la dimensión de bienestar físico se refieren, de forma general, a:

- Alimentación buena y saludable.
- Controles nutricionales y dietéticos.
- Temperatura de la comida.
- Variación de las dietas.
- Atención médica rápida y adecuada.
- Control en la administración de fármacos.
- Adecuada higiene corporal.
- Seguridad de las instalaciones.
- Higiene del sueño.
- Etc.

5.- Un servicio residencial para personas gravemente discapacitadas debe dirigir sus esfuerzos para lograr un óptimo nivel de calidad de vida sobre todo en cuanto a la mejora del:

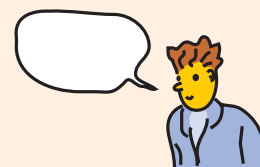
- Bienestar emocional de sus clientes.
- Bienestar físico de sus clientes.
- Apoyo de las relaciones interpersonales.
- Mantenimiento de los derechos de sus clientes.

6.- Áreas tradicionalmente muy valoradas y objeto de muchos esfuerzos como son el desarrollo personal o la autodeterminación no parecen ser aspectos de mejora relevante en la calidad de vida de las personas gravemente afectadas (ello no quiere indicar que la capacidad de realizar elecciones no tenga impacto en su vida). Posiblemente se obtendrían resultados diferentes, si no contradictorios, en servicios que atienden a clientes con niveles de soportes menores y limitados.





En estos momentos la residencia "Dra. Creus" está realizando replanteamientos de base o filosóficos sobre el nivel y tipo de atención que debe prestar a sus clientes basándose en los resultados obtenidos. Concretamente, los esfuerzos están encaminados a replantear el diseño y los objetivos del plan individualizado de cada cliente (hasta la fecha, con predominio de objetivos de desarrollo personal) para adaptarlo a acciones y objetivos significativos para la mejora de la calidad de vida.



EJEMPLO 2:

La vida de Jaime Llana no ha sido fácil. Nació en una pequeña y bonita población del Pre-Pirineo Navarro, que acoge durante todo el año a gran cantidad de visitantes: en invierno, por sus estaciones de esquí; en primavera y verano por las excursiones y los deportes de aventura; y en otoño, por las recolección de setas.

Los padres de Jaime trabajaban, al igual que los abuelos, en un pequeño restaurante familiar que disponía de una trastienda con productos típicos de la zona: embutidos, conservas y algún licor anisado de fuerte graduación.

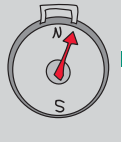
Su infancia transcurrió en un ambiente apacible, no sufrió grandes necesidades pero tampoco vivió con grandes abundancias. Cuando tenía 10 años, un desgraciado accidente de circulación truncó el destino del único hijo del matrimonio Llana. Diversas fracturas, lesiones en los órganos blandos y conmoción cerebral con hemorragia interna fueron el balance de siete meses de hospitalización, donde la vida del pequeño pendió durante semanas de la difícil extracción de un coágulo de sangre.

Por fin llegó la deseada alta médica. Dejaba tras de sí un foco epileptógeno, la extirpación de un riñón y una deficiencia mental ligera.

Jaime conservaba muchos de los aprendizajes escolares que había adquirido; tenía una buena dicción y realizaba correctamente la mecánica de las operaciones elementales: suma, resta, multiplicación y división. Los informes psicológicos indicaban una deficiente coordinación viso-motora, alteraciones leves en la orientación espacial y temporal, alteración de los procesos amnésicos sobre todo de fijación, dificultades en el control de la atención, una deficiente comprensión del lenguaje e importantes dificultades en la realización de operaciones abstractas.

Hasta los 16 años, Jaime siguió asistiendo a la escuela rural de aula única de su pueblo, no sin presentar dificultades de adaptación, tanto en la relación con los compañeros como en los aprendizajes escolares. Sin embargo, la buena disposición del maestro y de alumnos jugó un importante papel en el equilibrio personal de Jaime.





Durante los dos primeros años posteriores a la escolarización, Jaime permaneció en el hogar familiar realizando actividades de ayuda, tanto en el restaurante como en la tienda, pero fue al cumplir los 18 años cuando ingresó en un centro especial de trabajo. Hacía ya tiempo que deseaba desarrollar una actividad propia más alejada de la protección familiar y más próxima a un grupo de iguales con quienes compartir sus propias experiencias e ilusiones.

Para ello tuvo que vencer la configuración orográfica, la dispersión demográfica y la red de comunicaciones de las comarcas pirenaicas que, si bien son delicadezas de su singular paisaje, también son dificultades añadidas para la prestación de servicios.

El centro especial de trabajo, dirigido por la única asociación de atención a personas con retraso mental existente en las comarcas colindantes, se encontraba en una histórica capital de comarca enaltecida por los imponentes restos de un castillo condal, hoy convertido en hotel de lujo, y por la belleza única de la iglesia románica.

La Asociación Pirenaica de Atención a Niños Subdotados (A.P.A.N.S.) gestionó con el instituto de la Seguridad Social y Cruz Roja la posibilidad de transporte en ambulancia; aprovechando el servicio ya existente de traslado de pacientes de núcleos rurales a centros de rehabilitación, para salvar los 60 kms. que separaban el domicilio de Jaime del centro de trabajo.

La adaptación de Jaime al nuevo entorno de trabajo fue muy satisfactoria y su nivel de independencia le permitió desarrollar su actividad profesional en la cocina de la Asociación donde realizaba tareas de auxiliar de cocina y con el tiempo fue incorporando nuevos aprendizajes que le permitieron el acceso a tareas de mayor responsabilidad.

Cuando tenía 28 años, una nueva desgracia vino a sumarse a su infortunio. Las riadas otoñales acabaron con la vida de sus padres mientras realizaban una acampada durante el periodo vacacional. Sus padres normalmente aprovechaban unos días de septiembre, después de la temporada de verano, para descansar.

Ante la nueva situación, la Asociación A.P.A.N.S. respondió con rapidez y eficacia, habilitando una plaza en sus viviendas para personas con retraso mental.

No fueron días fáciles para Jaime, quien necesitó de un prolongado tratamiento psiquiátrico para hacer frente a su depresión.

La adaptación a la nueva vivienda fue lenta. En parte, debido a su estado emocional y en parte, a las características de sus nuevos compañeros. De forma general, necesitados de más soportes y ayudas.

Jaime fue el único heredero familiar, resultando ser el propietario de la casa (negocio familiar) y una pequeña cantidad de dinero, fruto del ahorro de sus padres.

La Asociación A.P.A.N.S, de acuerdo con la nueva situación, promovió la incapacitación parcial de Jaime, el cual pasó a ser tutelado por una fundación de ámbito provincial. Durante cuatro años, Jaime permaneció en la vivienda de la asociación, alejado de su pueblo natal y de familiares de segundo grado, compañeros de infancia y vecinos.

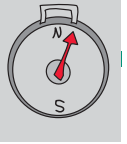




Paralelamente a todo esto, la Asociación A.P.A.N.S. inició un proceso interno de mejora de la calidad de servicio y de la calidad de vida de los usuarios. Durante unos años, elaboró un conjunto de indicadores y estándares que le permitieran valorar los resultados y acciones llevadas a término para la mejora de las condiciones de vida de sus clientes. Para ello, realizaron una revisión de todos los usuarios, encaminada a buscar las necesidades y soportes necesarios para promover unas condiciones de vida lo más autónoma y normalizada posible.

Durante el análisis de Jaime surgió, por parte del equipo multidisciplinar, la propuesta de buscar una solución residencial de vida independiente, insertada en la comunidad donde se desarrolló su infancia y juventud. En este sentido, la Asociación A.P.A.N.S. desarrolló el siguiente plan de trabajo:





Conforme al plan diseñado, se requirió la opinión de Jaime sobre la posibilidad de vivir en su antiguo domicilio, a lo cual respondió afirmativamente. Tampoco hubo demasiadas dificultades en realizar acuerdos con la fundación tutelar, salvo las referidas a la supervisión del tutelado, que tuvieron un desenlace favorable mediante el compromiso de evaluación y información periódica y sistemática.

De forma muy resumida, el análisis de necesidades y soportes fue el siguiente:

APOYOS	ACTIVIDADES	INTENSIDAD
Planificación económica	Supervisión a la gestión del dinero. Gestión de las prestaciones. Financiación. Planificación del gasto.	Trabajadora familiar: Diaria. Asistente Social: Mensual. Fund. Tutelar: Continuada.
Acceso a la comunidad	Transporte al taller.	Diaria mediante la Cruz Roja.
Ayuda en el hogar	Mantenimiento del hogar. Higiene de la ropa. Control de la compra doméstica.	Diario (2 h. /día aprox.), mediante la presencia de una trabajadora familiar.
Atención sanitaria	Control y citas médicas (neurólogo y nefrólogo) Procedimientos en caso de urgencia.	Ocasional. Realizado por el trabajador social de la Asociación.

Tras un año de vida comunitaria independiente, la valoración tanto del usuario y de la Asociación como de la fundación es francamente positiva, así como el impacto que ha tenido sobre los vecinos. En estos momentos, la Asociación se está planteando reducir la intensidad y frecuencia de los apoyos profesionales de ayuda en el hogar para resolverlos dentro de un marco más natural: vecinos, comercios de la zona, etc.





II.2.2. CUIDADO PERSONAL

DEFINICIÓN DE LA A.A.M.R.



"Habilidades relacionadas con asearse, comer, vestirse, la higiene y la apariencia personal."



El cuidado personal hace referencia a las capacidades y habilidades relacionadas con el aseo (peinarse, afeitarse, lavarse, etc.), la comida, el vestido, la higiene (corporal, bucal, etc.) y la apariencia personal.

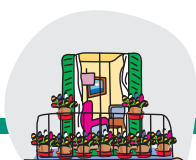
En nuestra sociedad, el cuidado y la imagen personal son una tarjeta de visita que mediatiza toda interacción con nuestros congéneres. Depende de esta imagen la superación de una entrevista de trabajo o el acceso a una sala de fiestas entre una innumerable lista de situaciones y acontecimientos. Situaciones donde la imagen personal roza con un descuido en la higiene o en el aseo personal, son circunstancias suficientes para producir un rechazo social generalizado e impedir toda posibilidad de integración comunitaria.

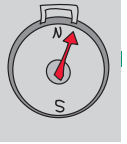
Dentro del contexto de las personas con retraso mental que presentan limitaciones asociadas a habilidades adaptativas como el cuidado personal, éste adquiere una especial relevancia, no sólo porque su cuidado favorece que las personas con retraso mental gocen de un estado de salud favorable, sino porque es imprescindible para lograr la mejora de la aceptación social y la disminución de actitudes e impresiones negativas debido por ejemplo a: una ropa sucia, un mal olor corporal o un pelo poco aseado.

La vivienda o residencia, como entorno global donde las personas con retraso mental desarrollan su vida, es un lugar más que propicio para el desarrollo de habilidades de autocuidado que aumente la autonomía y permita una mejora de la autoestima.

Si bien nuestros esfuerzos han de ir encaminados a proporcionar las habilidades y soportes necesarios para el desarrollo de la autonomía y del autocuidado, un porcentaje de personas afectadas por grandes limitaciones intelectuales y motrices precisarán de atenciones más directas y asistenciales, que no por ello dejarán de ser indispensables para una mayor integración en el entorno social y comunitario.

El cuidado personal, como área de desarrollo, debe contemplarse dentro del conjunto de actitudes y acciones que, en todo momento, tienen que avanzar en el aumento de la intimidad y dignidad de las personas con retraso mental.





Las acciones de buena práctica que se desarrollan a continuación contemplan aspectos de cuidado personal que van desde la propia higiene personal hasta el porte como tal; pero también reflejan las cuestiones relacionadas con la propia salud de la persona y cómo ésta se desarrolla en esta área. La privacidad en los momentos de cuidado personal, así como la ayuda y colaboración con los compañeros, reflejan el nivel de independencia en ciertos momentos y de solidaridad en otros, que cualquier ciudadano ejerce.



BUENAS PRÁCTICAS

1. Llevar a cabo el aseo e higiene personal

El cliente realiza su higiene y cuidado personal de forma autónoma. (DESARROLLO PERSONAL)

El personal desarrolla en los clientes habilidades de autonomía mediante la aplicación de programas y técnicas de moldeamiento, análisis de tareas, encadenamientos, refuerzo verbal, etc. Adapta las actividades de cuidado personal a las necesidades de los clientes, discriminando con estímulos visuales el gel del champú, la parte delantera y trasera de la camiseta, etc. Otorga el tiempo necesario a las personas con retraso mental, con el fin de evitar soportes innecesarios. Atiende activamente a las personas más gravemente afectadas, buscando y fomentando su participación mediante solicitudes y expresiones gratificantes: "Ahora levanta los brazos, ¡muy bien!", "Acaba de subirte los pantalones, ¡qué bien lo haces María!"

2. Tener intimidad

El cliente mantiene la privacidad en las actividades de cuidado personal que lo requieren: ducha, uso del WC, etc. (BIENESTAR EMOCIONAL)

El personal atiende individualmente a los clientes en las tareas de higiene y cuidado personal, evitando las duchas colectivas, cambio de pañales en público, etc. Respeta la privacidad e intimidad de los baños, habitaciones y armarios, llamando a la puerta, pidiendo permiso para entrar, etc. Enseña a los clientes a respetar la intimidad de sus compañeros, ensayando cadenas de comportamiento, realizando sobre-correcciones, etc. Utiliza biombos, cortinas o similares con el fin de preservar la intimidad en actividades de cuidado personal en espacios comunes. Atiende al mismo cliente en tareas íntimas (a nadie le gustaría que cada día una persona diferente le cambiara los pañales).

3. Ayudar a los demás

El cliente ayuda a sus semejantes. (RELACIONES INTERPERSONALES)

El personal fomenta y refuerza actitudes de ayuda. Por ejemplo: "Gracias por llevar la silla de ruedas", "¿Puedes cortar la carne a Juan?". Pide la colaboración de los clientes en tareas del hogar o propias. Por ejemplo: "Me acercas un papel", "cuando vuelvas recuérdame que tengo que llamar a mi madre". Muestra comportamientos de ayuda dentro del entorno social, como abrir la puerta del local cuando sale una persona cargada de bultos o decir la hora cuando nos la solicita un transeúnte.





4. Utilizar útiles para el aseo personal

El cliente elige, adquiere y utiliza los útiles y enseres necesarios para su adecuado cuidado personal. (BIENESTAR MATERIAL; DERECHOS)

El personal garantiza el uso de útiles individualizados (máquinas de afeitar, peines, cepillo de dientes, toallas, etc.) mediante el etiquetado, la señalización, soportes individuales, etc. Facilita a los clientes el acceso a los almacenes y puntos de reposición de útiles domésticos. Posibilita la elección y adquisición de productos en función de las preferencias de los clientes (colonias, champús, jabones, etc.) yendo juntos al supermercado, tiendas, etc. Analiza las preferencias de ropa, jabones, tipo de afeitado, etc. de los clientes gravemente afectados mediante la expresión facial, palabra, etc. y les facilita los productos que son de su agrado.

5. Comer sanamente

El cliente desarrolla unos hábitos alimenticios adecuados. (DESARROLLO PERSONAL)

El personal moldea el comportamiento en la mesa, refuerza los buenos hábitos adquiridos y fomenta un buen control postural. Entrena en el uso de cubiertos. Insiste en la buena masticación y supervisa la presencia de espinas, pequeños huesos, etc. Hace participar a los clientes en la preparación de los alimentos, poner la mesa, hacer la compra, etc. Adecúa la textura de los alimentos a las necesidades de los clientes. Instruye sobre el valor nutritivo de los alimentos. Previene y educa en la ingestión de productos no alimenticios. Previene la aparición de reflujo gastro-esofágico mediante un control postural adecuado, selección de alimentos, etc. Enseña a seleccionar un menú de una carta.

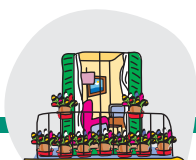
6. Medicarse en enfermedades leves

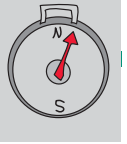
El cliente toma un analgésico para el dolor de cabeza, acude al médico, se prepara una dieta astringente, se comunica con el personal de atención, etc. ante un malestar físico. (BIENESTAR FÍSICO)

El personal enseña al cliente a reconocer los síntomas de la enfermedad como un vómito, dolor, náuseas, diarrea, etc. y a comunicarlos al personal. Le entrena a tomar medidas paliativas como un analgésico, una manzanilla, desinfectar una herida, poner una tirita, etc. ante ciertas molestias. Fomenta que el cliente acuda al médico y explique su sintomatología. Ayuda al cliente a llevar un control de la medicación, mediante el uso de agendas, chuletas con dibujos de las pastillas a tomar, indicaciones en la mesa, etc. Enseña a usar elementos diagnósticos cotidianos como el termómetro y la báscula, ayudándole a su interpretación con tablas de peso óptimo, marcas en el termómetro. Recoge registros (temperatura, estado de ánimo, alimentación) de las personas más afectadas y con grandes dificultades de comunicación para detectar posibles enfermedades.

7. Tener un buen porte

El cliente decide sobre su apariencia personal (tipo de peinado, corte de pelo, vestido, etc.). (AUTODETERMINACIÓN)





El personal anima al cliente a manifestar su preferencia por un tipo de ropa o un estilo de peinado, preguntando sus preferencias o aprovechando las imágenes de una revista o película. Informa, acompaña y enseña a los clientes establecimientos en el barrio de peluquería, estética, boutiques, etc. Pregunta a los familiares o tutores sobre sus preferencias y las preferencias del cliente. Refuerza las iniciativas de los clientes y los asesora: "si te dejas las uñas largas no podrás trabajar en la cocina del taller" o "mañana te enseñaré a limpiar la barba". Comenta y sugiere al servicio y a los familiares o tutores cambios de peinado, de ropa, etc. en los clientes gravemente afectados.

8. Cuidar de la imagen externa

El cliente cuida su imagen externa y muestra un aspecto adecuado a diferentes entornos (deporte, fiesta, trabajo, etc.). (INCLUSIÓN SOCIAL)

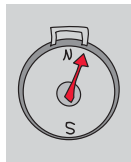
El personal atiende al aseo de los usuarios más afectados. Tiene especial cuidado en aspectos más olvidadizos como la higiene de las uñas o el afeitado, por ejemplo. Cuida de la limpieza de la ropa y sillas de ruedas de los clientes más afectados, procurando la higiene y ayudándose mediante el uso de batas, baberos, etc. Ayuda, asesora o acompaña a los clientes a la peluquería, al salón de belleza, al callista, etc. Prepara y viste a los clientes más afectados y procura combinar adecuadamente la ropa, los colores, adecuarla a la temperatura y a la actividad que realizarán. Aconseja y avisa a los clientes si muestran un aspecto o imagen poco adecuada: "Deberías afeitarte para ir a la fiesta", "El conjunto de la semana pasada era muy bonito", "Mejor, ponte la camisa por dentro". Refuerza a los clientes sobre su aspecto o imagen: "¡Qué colonia más agradable usas hoy!". Realiza los cambios de pañales con la frecuencia adecuada para que los clientes incontinentes no presenten olores desagradables. Fomenta que las clientas se depilen y depila a las más gravemente afectadas.

9. Ser autónomo en el hogar familiar

El cliente aplica las habilidades de autocuidado adquiridas en el servicio de vivienda durante sus estancias familiares. (FAMILIA)

El personal comunica a los familiares los avances y habilidades adquiridos por el cliente; por ejemplo, "hemos cambiado las sábanas y mantas de la cama de su hijo por un nórdico y ahora ya se hace la cama él solo; hay que cambiarle la funda una vez a la semana porque eso no sabe hacerlo". Pregunta y anima al cliente a realizar las habilidades y actividades desarrolladas en el servicio de vivienda. Informa a los familiares de las técnicas y tratamientos empleados en el centro; por ejemplo, el uso de un champú para el pelo, una forma más fácil de duchar al cliente, un tipo de cambio postural, etc.





BUENAS PRÁCTICAS DEL SERVICIO

El servicio provee de las ayudas técnicas necesarias para un cuidado personal más autónomo mediante la adaptación de cucharas, cepillos de dientes, tijeras, etc. Crea, revisa y actualiza programas de desarrollo individual mediante la coordinación de un equipo multidisciplinario (personal técnico, personal de atención, familiares, tutores y/o clientes). Dispone de equipos de movilización que faciliten las tareas de cuidado personal y previenen de posibles accidentes laborales como son grúas, bañeras hidráulicas, sillas de baño, etc. Adapta los utensilios personales a las habilidades de los clientes; por ejemplo, cambiar los botones, cremalleras y cordones por velcros, etc. Adecúa la estructura arquitectónica y de mobiliario a las necesidades y capacidades de los usuarios mediante, por ejemplo, espejos inclinados para personas usuarias de silla de ruedas, etc.

El servicio crea espacios de uso privado mediante la construcción de habitaciones individuales, baños individuales, armarios con cerradura, etc. Dota de estabilidad al personal de atención directa. Introduce en su filosofía de trabajo los valores de privacidad e intimidad mediante la elaboración de regímenes internos, declaraciones de los derechos de los clientes. Huye de visitas colectivas e intempestuosas a cualquier hora y en cualquier momento.

El servicio tiene definido en sus principios y contempla en sus programas el aprendizaje de normas sociales y hábitos de cooperación.

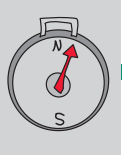
El servicio propicia que usuarios, familias y tutores aporten los útiles de su preferencia. Dispone de toallas, ropa, peines, cepillos de dientes, etc. individualizados. Garantiza espacios seguros para el almacenamiento de los útiles personales. Dispone de normativas de convivencia que recogen el uso y la gestión de los productos y útiles personales. Toma en consideración las opciones o preferencias de familiares, tutores y clientes. Informa durante el proceso de ingreso a los familiares, tutores y clientes sobre la gestión y organización de los útiles personales, ropa, enseres propios, etc.

El servicio realiza una adecuada planificación dietética de los menús. Facilita las ayudas técnicas y adaptaciones necesarias para promover un funcionamiento independiente de los clientes mediante platos fijos, vasos con asas. Incentiva comidas dentro del entorno comunitario, tales como ir al restaurante, acudir a un bar, celebrar una barbacoa. Forma al personal en técnicas para mejorar la deglución en personas gravemente afectadas, alimentación enteral, dietética, etc. Proporciona el uso de picadoras, espesantes, pequeños electrodomésticos, etc. que facilitan la preparación de alimentos.

El servicio fomenta políticas de participación y utilización de los recursos comunitarios normalizadores, tales como la red sanitaria general. Forma a sus trabajadores en conocimientos sanitarios tales como: primeros auxilios, valoración de síntomas, etc.

El servicio dispone de ropa individualizada. Si es necesario dispone de servicios de peluquería que ejecutan un estilo personalizado.



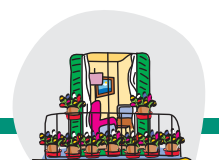


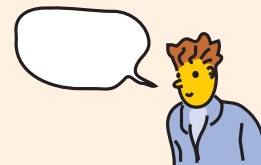
El servicio utiliza programas de lavado y secado adecuados; por ejemplo: en el caso de personas gravemente afectadas, cuya ropa puede contener muy probablemente residuos orgánicos, el uso de desinfectantes y de productos capaces de actuar sobre los olores. Asesora a los familiares, tutores y clientes sobre los tipos de ropa y las composiciones adecuadas para el uso de secadoras (domésticas e industriales) y temperaturas de lavado. Supervisa la imagen de sus clientes, disponiendo de indicadores y revisiones de la misma. Solicita a los familiares y/o tutores ropa suficiente y adecuada para establecer el stock inicial; según las características del cliente se individualiza el stock; por ejemplo, no se necesitará la misma cantidad ni tipo de pantalones para un cliente incontinente que para un cliente que controla los esfínteres. Planifica un correcto horario de duchas para las personas más afectadas, duchas diarias para las personas incontinentes, etc. Elabora y estudia procesos para evitar las pérdidas o deterioro de la ropa.

El servicio establece y valora el plan de desarrollo individual conjuntamente con la familia. Emite informes y convoca reuniones con los familiares para un adecuado seguimiento de la evolución de los clientes.

OTRAS BUENAS PRÁCTICAS

- El cliente cuida sus bienes materiales y económicos.
- El cliente tiene una situación legal de protección.
- El servicio garantiza soportes propios, naturales o de la comunidad ante las hospitalizaciones.
- El servicio dispone del utillaje necesario para un adecuado cuidado de las personas con graves déficits (bañeras hidráulicas, grúas, colchones antiescaras, sillas de baño, camas articuladas, etc.).





EXPERIENCIAS:

"Alba" es una vivienda integrada en la comunidad de una importante población metropolitana que durante los años 60 y 70 vio triplicar el número de vecinos debido, en gran parte, al movimiento migratorio interior del país.

Desde su inauguración, hace aproximadamente ocho años, ha venido prestando un servicio de vivienda a un grupo de siete personas con retraso mental de edades comprendidas entre los veinticinco y cuarenta y cinco años, con aceptable autonomía personal (sólo necesitan supervisión y apoyos limitados de los profesionales en relación con el autocuidado).

La vivienda "Alba" pertenece a una pequeña asociación de padres fuertemente apoyada por los servicios sociales de su comunidad y que en el presente momento gestiona tres viviendas de parecidas características a la mencionada "Alba".

Durante los últimos años, el personal del servicio detectó que los residentes olvidaban sus hábitos de higiene tras regresar del domicilio familiar en el que habían pasado el fin de semana o periodos vacacionales.

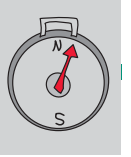
Desde el servicio se planteó la necesidad de mejorar las tareas, el desarrollo y la autonomía en actividades relacionadas con el aseo y el vestido de los clientes durante sus estancias en el domicilio familiar. Para ello, se organizó el siguiente plan de mejora:

- Entrevista con los familiares, clientes y profesionales con objeto de abordar las tareas de cuidado personal dentro del seno familiar.
- Análisis de las condiciones higiénicas de los domicilios familiares mediante la descripción verbal de los propios familiares.
- Análisis del vestuario de los clientes tanto en el servicio de vivienda como en el domicilio familiar.
- Descripción de las actividades de higiene y cuidado personal que se desarrollan dentro de la vivienda.
- Descripción de los horarios, frecuencia, etc.
- Descripción de los soportes y ayudas que precisa cada cliente, por ejemplo aclarado del cabello, recordatorios de cortar las uñas, etc.
- Preferencias de los clientes en cuanto a tipos de champús, forma de afeitado, etc.
- Análisis de la vida cotidiana dentro del domicilio familiar.

A partir de las reuniones, se acordó con cada una de las familias y con los clientes unas pequeñas acciones de mejora que variaron en cada caso y que, por citar algunos ejemplos, consistieron en:

- Adquisición de más ropa para el domicilio familiar.
- Preparar una bolsa de ropa que se trasladaba de la vivienda al domicilio familiar cada vez que el cliente realizaba una estancia temporal.
- Organización de horarios dentro del domicilio familiar y pactos sobre la frecuencia y periodicidad de las tareas de higiene.





- Comunicación a la familia a través del cliente del último día en que se había duchado.
- Soportes a realizar dentro del ámbito familiar.
- Etc.

Al cabo de seis meses, el personal del servicio comprobó que los clientes regresaban de sus domicilios familiares más aseados, con mejor ropa y en general, con una mejor imagen personal. Colateralmente el personal apreció también que los clientes aumentaron su predisposición en las tareas de higiene personal dentro del servicio. En términos generales, se necesitaban menos recordatorios.



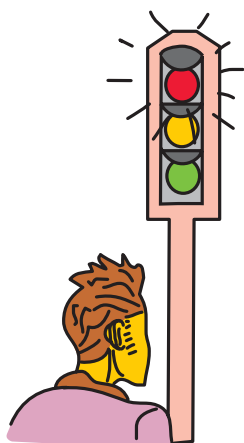


II.2.3. SALUD Y SEGURIDAD



DEFINICIÓN DE LA A.A.M.R.

"Habilidades relacionadas con el mantenimiento de la salud propia en aspectos tales como: la alimentación; la prevención, identificación y tratamiento de la enfermedad; primeros auxilios; la sexualidad; el mantenimiento de un buen estado físico; el tener en cuenta cuestiones básicas sobre seguridad, tales como seguir las normas y las leyes, utilizar el cinturón de seguridad, cruzar la calle adecuadamente, cuidar la relación cuando es con desconocidos, buscar ayuda...; realizar chequeos médicos y dentales de modo periódico; y hábitos personales saludables. Relacionadas con esta habilidad están habilidades tales como: protegerse uno mismo de conductas criminales; mostrar un comportamiento apropiado en la comunidad; comunicar las necesidades y elecciones personales; participar en interacciones sociales; y aplicar las habilidades escolares funcionales.."



En el artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos y en el artículo 43 de la Constitución Española queda reconocido el derecho de toda persona a la salud y a la asistencia médica.

Entendemos que las personas con retraso mental no han de constituir una excepción por su condición de personas con discapacidad, sino que por el contrario, nuestra sociedad ha de disponer de los servicios necesarios que garanticen su salud.

La salud, como define la OMS, no es la simple ausencia de enfermedad, sino "el estado de perfecto bienestar físico, mental y social".

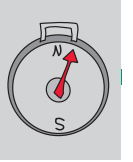
Sin embargo esta definición encierra una cierta utopía; la salud así entendida se convertiría en una de las mayores aspiraciones de todo ser humano.

Afirmar que una persona está sana no es tan sólo la percepción de un especialista de que el organismo, como la psique o la conducta de la persona no evidencien enfermedad alguna. El diagnóstico de la salud forma parte de la percepción que el propio sujeto siente acerca de su estado.

Normalmente, es la propia persona la que inicia la búsqueda de un remedio cuando siente que su estado de salud altera su bienestar, acudiendo libremente y dentro de sus posibilidades a aquellos profesionales que cree más capacitados, adoptando el rol de enfermo, al que se atribuyen unos derechos y también unas obligaciones.

Las personas con retraso mental no siempre presentan este tipo de comportamientos. Ante una sensación de malestar, la demanda de ayuda puede estar ausente o ser expresada por comportamientos no habituales o incluso disruptivos.





Durante mucho tiempo, la atención de los servicios de vivienda y residencia para personas con retraso mental ha seguido un paradigma medicalizado. Actualmente, se ha producido un cambio de orientación y los componentes psicopedagógicos y socioculturales están mucho más presentes, aunque esta realidad no nos debe hacer relegar los aspectos de salud y seguridad verdaderamente importantes para el bienestar de toda persona.

Para garantizar el derecho a la salud de las personas con retraso mental, los servicios de vivienda juegan un papel importante, pues es en ellos donde puede realizarse una detección y prevención precoz de toda sintomatología, así como un tratamiento y seguimiento adecuados de las patologías de los clientes. Asimismo, y desde los servicios de vivienda y residencia, se buscarán los recursos sanitarios que sus clientes necesiten, los cuales serán de mayor o menor intensidad, en función de sus características individuales.

Las acciones de buena práctica que se desarrollan a continuación tienen en cuenta tanto los aspectos de salud como de seguridad. En relación a la salud se trata de que la persona tenga, a lo largo de su vida, las valoraciones y controles sanitarios pertinentes y que lleve una vida saludable, incluyendo tener una dieta adecuada o una actividad física regular, por poner sólo algunos ejemplos. El seguimiento de la medicación y de las constantes vitales son aspectos a tener muy en cuenta.

Respecto a la seguridad, se observa que la vivienda debe ser segura, pero a la vez la persona debe identificar y resolver todas aquellas situaciones de peligro que puedan darse en el hogar y en la comunidad; procurando además que la persona se encuentre confiada y segura cuando esté enferma o convaleciente.

Se completa este apartado con una experiencia sobre la utilización de fármacos psicotrópicos en servicios de atención para personas con retraso mental que ilustra los efectos que un seguimiento adecuado tiene en el número de personas, dosis y tipo de fármacos prescritos.

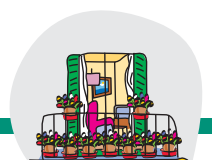
BUENAS PRÁCTICAS

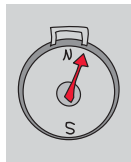


1. Tener una vida sana

El cliente tiene unos hábitos de vida saludables, adecuados controles sanitarios y adecuada actividad física.
(BIENESTAR FÍSICO)

El personal realiza controles sistemáticos a los clientes más gravemente afectados: peso, analíticas, presión arterial. Realiza una detección precoz de las posibles enfermedades de los clientes mediante el uso de registros: deposiciones, higiene del sueño, menstruación, etc. Lleva o ayuda al cliente a llevar un registro de crisis epilépticas. Supervisa el calendario de vacunaciones de los clientes. Previene y supervisa al cliente en el uso o abuso del tabaco, alcohol y otros tipos de drogas, así como de fármacos. Organiza e incentiva actividades de ocio que implican ejercicio físico, por ejemplo, ir en bicicleta, hacer footing, etc. Realiza un seguimiento neurológico y psiquiátrico adecuado. Ayuda a los clientes en la planificación de controles sanitarios, revisiones médicas, pruebas complementarias, etc. mediante el uso de calendarios señalados.





2. Tener una buena dieta

El cliente toma una dieta variada y adecuada. (BIENESTAR FÍSICO)

El personal utiliza productos de división dietética para mejorar la deglución y nutrición de los clientes altamente afectados (complementos vitamínicos, proteicos, espesantes). Conoce y aplica diferentes tipos de dietas: diabética, protección gástrica, hipocalórica, etc. Asiste en la alimentación a los clientes más altamente afectados y controla que tengan un adecuado aporte. Posibilita que el cliente se prepare la comida. Controla la caducidad de los alimentos. Muestra unas condiciones higiénicas adecuadas en el entorno de la comida. Conjuga los aspectos dietéticos con las preferencias de los clientes.

3. Vivir con seguridad

El cliente vive en una vivienda segura. (BIENESTAR FÍSICO)

El personal conoce los planes de emergencia y los ensaya con los clientes: utilización de salidas, funcionamiento de extintores, etc. Orienta a los clientes a tomar las debidas precauciones ante un electrodoméstico, un aparato de gas, calentador, termostato, uso del agua caliente, microondas, cuchillos y otros útiles domésticos. Tiene conocimiento sobre primeros auxilios. Dispone de planes de actuación ante los episodios agresivos.

4. Medicarse adecuadamente

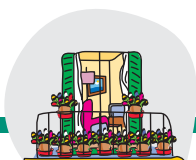
El cliente toma la medicación correctamente. (BIENESTAR FÍSICO)

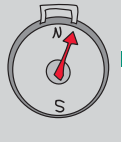
El personal comunica a la familia los cambios de medicación. Ayuda al cliente a ser autónomo en la administración de la medicación, mediante la preparación de sobres unidosis, recordatorios en la mesa, hojas de registro, etc. Consulta los cardex de medicación ante la duda. Administra la medicación de los clientes con problemas de deglución de forma paulatina, huyendo de administrar 3 ó 4 pastillas a la vez. Se cerciora de que verdaderamente hayan tomado la medicación. Mantiene un riguroso orden en los momentos de administración de medicamentos previniendo errores, como por ejemplo la ingesta por otro usuario. Prepara y almacena la medicación en lugares seguros.

5. Tener conciencia de la salud

El cliente conoce su estado de salud. (BIENESTAR EMOCIONAL)

El personal responde de forma comprensible a las dudas de los clientes. Explica al cliente su estado de salud, les comenta el porqué y los beneficios de una dieta, una posible hospitalización, etc. Adapta los mensajes al cliente, a sus conocimientos, etc. Mantiene la confidencialidad de las enfermedades y patologías del cliente. Le anima y estimula cuando se encuentra enfermo. Consulta con los especialistas para conocer el alcance





de las patologías y adoptar unas medidas y actitudes adecuadas. Facilita al cliente libros y revistas adaptadas a su capacidad para un mejor conocimiento de su salud. Adecúa los mensajes al nivel de comprensión de las familias.

6. Confiar en el servicio

El cliente confía en el servicio de vivienda cuando está enfermo o convaleciente. (BIENESTAR EMOCIONAL)

El personal acompaña al cliente durante la visita a los médicos. Atiende al cliente dentro del servicio de vivienda cuando no puede acudir al servicio de día, taller o escuela. Da soporte y le asiste durante los ingresos hospitalarios sobre todo cuando sus familiares están impedidos para ello.

7. Tener una buena sexualidad

El cliente goza de una sexualidad segura. (RELACIONES INTERPERSONALES)

El personal protege al cliente de posibles abusos sexuales, mediante la integración en ambientes predecibles y seguros. Instruye y moldea su comportamiento sexual dentro de las normas sociales (por ejemplo, no masturbarse en público, etc.). Respeto toda inclinación sexual, no inhibiéndola ni fomentándola. Genera confianza a los clientes para que, de forma espontánea, puedan expresar sus dudas, experiencias, etc. De modo comprensible informa de las precauciones y problemas derivados de las enfermedades de transmisión sexual. Asesora en el uso de medidas anticonceptivas.

8. Afrontar y resolver los peligros

El cliente identifica y resuelve situaciones de peligro. (DESARROLLO PERSONAL)

El personal indica lugares y horas donde puede ser mayor la inseguridad ciudadana, dando pistas visuales de indicadores de inseguridad, personas con mal aspecto, uso de esquinas, etc. Realiza una correcta formación e información de cómo cruzar una carretera, una vía de tren. Informa de cómo prevenir el contagio de enfermedades infecto-contagiosas, ensayando comportamientos relacionados con la higiene, primeras curas, desinfección de heridas, beber agua de las fuentes, etc. Ensaya comportamientos de solicitud de ayuda tales como llamar a la Policía, Cruz Roja, Departamento de Toxicología, etc., dejando los teléfonos de protección ciudadana en lugares bien visibles, grabados en un dígito de llamada automática y acompañando a los clientes a estos lugares a fin de que conozcan dónde se encuentran. Muestra cómo se utiliza un extintor y realiza ensayos. Dispone de conocimientos sobre primeros auxilios. Enseña a discriminar productos tóxicos (por ejemplo, etiquetándolos), comidas no aptas para el consumo (por ejemplo, setas no comestibles), advierte sobre peligros como el alcohol, incompatibilidad de los medicamentos, etc. Fomenta y procura la autodirección en ambientes abiertos.





9. Tener en cuenta los peligros

El cliente conoce y respeta la señalización viaria, las indicaciones de alta tensión, etc. (INCLUSIÓN SOCIAL)

El personal forma a los clientes en educación vial: muestra la utilización de los pasos de cebra, uso de aceras, significado de los semáforos, uso de los cinturones de seguridad, símbolos viales, etc.

10. Disponer de una buena atención médica

El cliente tiene derecho a un cuidado médico apropiado, a la vez que a sentirse seguro física y emocionalmente. (DERECHOS)

El personal garantiza, por encima de cualquier otro derecho, la salud y seguridad del cliente. Sirve de apoyo cuando no puede cuidarse de sí mismo; o bien, le enseña habilidades para el cuidado y mantenimiento de su salud y seguridad. En cualquier caso, realiza un seguimiento eficaz. También garantiza la salud y seguridad colectivas (enfermedades contagiosas, prevención de accidentes, incendios).

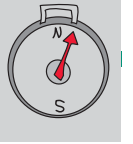
BUENAS PRÁCTICAS DEL SERVICIO

El servicio asesora a padres y clientes para que realicen un examen, en el momento del ingreso, con el fin de conocer si el futuro cliente es portador de alguna enfermedad infecto-contagiosa. Garantiza revisiones médicas periódicas, bien sean realizadas con autonomía por los usuarios o con planificación estructurada (mamografías, niveles antiepilépticos, revisiones ginecológicas). Garantiza los soportes adecuados para un buen control de la salud. Forma al personal en conocimientos y técnicas de enfermería. Lleva un control detallado de los fármacos psicoactivos y sus efectos secundarios y en general de las distintas especialidades farmacéuticas. Dispone de personal especialista en fisioterapia, si es necesario.

El servicio garantiza que el personal dispone del carnet de manipulador de alimentos. Forma al personal en conceptos dietéticos y en técnicas de alimentación para personas con problemas de deglución. Dispone de un adecuado conjunto de útiles: coladores, licuadoras, tijeras masticadoras. Realiza una planificación de menús y hace participar en su elaboración a los clientes. Dispone de dietas individualizadas. En los servicios residenciales, dispone de dietistas propios o ajenos que supervisan los menús. Procura disponer de varias opciones de menús, por ejemplo, dos segundos platos. Posibilita que los clientes puedan tomar vino, café, etc., si no hay contraindicaciones médicas.

El servicio actúa ante las conductas agresivas con el fin de evitar lesiones, ansiedad de los clientes y personal, etc. Forma a los trabajadores en higiene postural. Comunica a los trabajadores los riesgos laborales y entrega procedimientos. Dispone de planes de vacunación y revisiones médicas dentro del marco de las mutuas laborales. Dispone de suelos antideslizantes, asideros. Evalúa la conveniencia del





uso de alfombras, etc. ante la presencia de clientes con dificultades motrices. Dispone de planes de emergencia y los revisa y ensaya periódicamente. Dispone de procedimientos organizativos y de atención como: ingreso urgente en el hospital, actuación en caso de atragantamiento, actuación ante una crisis epiléptica, actuación en caso de evasión de un cliente, etc. que garantizan un nivel de seguridad óptimo. Dispone de pólizas de responsabilidad civil, seguro de accidentes, etc.. Tiene organizados comités de seguridad e higiene en el trabajo.

El servicio analiza las causas de los errores de medicación, estableciendo grupos de mejora, control de registros de administración, etc. Se coordina con la familia para un estricto respeto de las pautas farmacológicas. Realiza revisiones de la medicación de cada cliente y procura la reducción de posologías y la utilización de fármacos de nueva generación con menores efectos secundarios.

El servicio elabora o adapta códigos de ética para la preservación del secreto profesional.

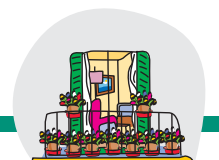
El servicio fomenta la responsabilidad por parte de los familiares y tutores durante los ingresos hospitalarios o pruebas complementarias mediante la tipificación en reglamentos internos, pactos familiares, etc. Dispone de recursos humanos: personal fijo, voluntariado o servicio social sustitutorio, con el fin de dar cobertura dentro de la propia vivienda a las necesidades de soporte de los clientes cuando se encuentran enfermos.

El servicio valora con los familiares o tutores de los clientes las actitudes, precauciones, medidas y aprendizajes a adoptar ante el comportamiento sexual de los clientes. Respeta las decisiones familiares y busca acciones beneficiosas para los clientes. Organiza charlas de educación sexual para los familiares. Asesora a los familiares sobre cuestiones legales con respecto a la esterilización.

El servicio dispone de planes de emergencia y evacuación. Realiza un etiquetado de los productos químicos disponiendo de una ficha de seguridad donde consta la composición, medidas de actuación urgente y teléfono de toxicología.

El servicio colabora con organizaciones ciudadanas como la policía para el aprendizaje y educación vial de sus clientes.

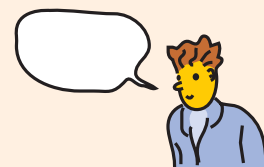
El servicio asegura un sistema de seguimiento eficaz de la salud utilizando los recursos comunitarios siempre que sea posible y que se garantice el seguimiento médico adecuado de cada persona. Si por la insuficiencia de estos recursos o por las necesidades de seguimiento más exhaustivo de los clientes fuera necesario, se cuenta con un servicio médico propio.





OTRAS BUENAS PRÁCTICAS

- El cliente realiza actividades físicas diariamente.
- El personal no utiliza medidas restrictivas; en tener que emplearlas, el servicio las aprueba con la familia y/o tutor e informa de ellas a la justicia.
- El personal realiza cambios posturales a los clientes.
- El servicio lleva un control de las lesiones.
- El servicio dispone de procedimientos para la prevención de las úlceras de decúbito.



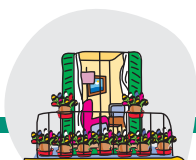
EXPERIENCIAS:

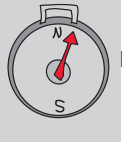
La residencia para personas con retraso mental y necesidades de apoyos generalizados objeto de esta ejemplificación participó en un estudio comparativo sobre la prevalencia de la medicación psicotrópica que recibían los 60 clientes acogidos en su servicio, y una población de características similares atendida en un hospital psiquiátrico de la zona.

Ambas poblaciones se compararon con relación al grado de deficiencia mental, presencia de codiagnósticos psiquiátricos o problemas conductuales, padecimiento de epilepsia, presencia de disfunciones sensitivo-motoras o del habla, edad, sexo, proporción de sujetos que recibían diferentes tratamientos para el desarrollo de sus habilidades sociales, académico-funcionales, etc. y proporción de sujetos que recibían medicación psicotrópica: neurolépticos, ansiolítico-hipnóticos y anticonvulsivantes. Igualmente se compararon las dosis de neurolépticos y ansiolíticos hipnóticos que recibían los sujetos de ambas instituciones.

Los resultados del estudio comparativo fueron los siguientes:

- La edad media de los residentes en la institución no psiquiátrica era nueve años superior.
- La totalidad de los sujetos atendidos en la residencia recibían algún tipo de atención especializada (desarrollo de habilidades sociales, de autocuidado, de integración en la comunidad, etc). Sólo un 36,2% recibía este tipo de apoyos (terapia ocupacional) en la institución psiquiátrica.
- La fracción de sujetos que recibía neurolépticos en el hospital psiquiátrico era el 70,2% y sólo el 39,0% en la residencia. No se encontraron diferencias en las dosis de neurolépticos empleadas en ambas instituciones.
- No hubo diferencias en la prevalencia de sujetos que tomaban ansiolíticos, aunque las dosis utilizadas de éstos eran significativamente superiores en la institución psiquiátrica que en la residencia.





A partir de estos resultados el estudio concluyó que existen indicios racionales para pensar que las diferencias en el uso de psicofármacos entre ambas instituciones se deben a diferencias en la cultura asistencial. Entendiendo por cultura asistencial el uso de prácticas como: ambientes menos restrictivos y más personalizados en donde los clientes puedan sentirse identificados, aplicación de programas de desarrollo de habilidades comunicativas, de autonomía personal y social, etc. que de forma cotidiana difícilmente se desarrollaban en la institución psiquiátrica.

A raíz de los resultados del estudio, la dirección del centro residencial estableció un programa de formación dirigido al personal del servicio sobre el uso de fármacos psicotropos en las personas con retraso mental. El interés y la implicación del conjunto del personal trabajador del servicio aconsejó realizar revisiones clínicas periódicas mediante la participación de un equipo multidisciplinar que contara con la presencia de un médico psiquiatra.

La dificultad mediante la utilización de recursos comunitarios de disponer de un médico psiquiatra que pudiera acudir a las revisiones del equipo multidisciplinar, llevó a la dirección del servicio a la contratación de uno.

Desde el inicio de las revisiones de casos, y al contrario de lo esperado, no varió significativamente el número total de psicofármacos utilizados. Sin embargo, una vez revisada toda la población susceptible y después de un año de seguimiento, los resultados fueron los siguientes:

- Retirada o reducción de neurolépticos en el 34,3% de las personas tratadas inicialmente.
- Sustitución de neurolépticos tradicionales por neurolépticos de nueva generación con un menor número de efectos secundarios. Experimentándose una mejoría de la sintomatología conductual.
- Introducción de fármacos de otros grupos diferentes a los tranquilizantes tradicionales (litio, metabloqueantes), como fármacos para problemas afectivos, afinando la indicación con el diagnóstico psiquiátrico.
- Abordaje globalizado de la problemática de cada cliente promoviendo actuaciones y tratamientos ligados a modificaciones del ambiente, entorno familia, aprendizajes, etc.
- Mejora del bienestar físico de las personas con retraso mental manteniendo los mínimos niveles de medicación psicótropa posible y cubriendo las necesidades de los clientes que presentan patología psiquiátrica.

Un proceso parecido al anteriormente citado ocurrió con la prescripción de medicación antiepiléptica; para ello se desarrolló un plan que contemplaba los siguientes aspectos:

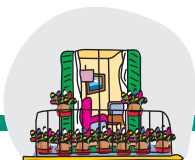
- Formación del personal de atención directa
- Relación con servicios de neurología
- Protocolo de seguimiento individual
- Registro exhaustivo de las crisis
- Monitorización periódica del nivel de antiepilépticos en sangre
- Optimización de la farmacoterapia

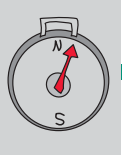




El balance retrospectivo de estas actuaciones fue el siguiente:

- El número de crisis epilépticas se redujo significativamente en el momento de la evaluación respecto al inicio del programa.
- La incidencia de reacciones adversas por anticonvulsivantes descendió significativamente.
- El número de fármacos antiepilépticos utilizados se redujo significativamente o fueron sustituidos por fármacos de nueva generación.





II.2.4. OCIO



DEFINICIÓN DE LA A.A.M.R.

"Hace referencia al desarrollo de intereses diversos relacionados con el ocio y el entretenimiento (bien sea entretenimiento personal o en interacción con otros) que reflejan las preferencias y las elecciones personales y, si la actividad se lleva a cabo en público, la adecuación a la edad y normas culturales. Son habilidades de este tipo: elegir temas de interés e iniciarse en ellos; utilizar y disfrutar, ya sea en solitario o con otros, de actividades recreativas y de ocio tanto en el hogar como en la comunidad; jugar con otros socialmente; respetar el turno; finalizar o rechazar determinadas actividades recreativas o de ocio; ampliar la duración de la propia participación; y ampliar el repertorio personal de intereses, conocimientos y habilidades. Son habilidades relacionadas: el comportarse adecuadamente en la situación de ocio y esparcimiento; el comunicar las elecciones y las necesidades; el participar en la interacción social; el aplicar las habilidades escolares funcionales; y contar con una adecuada movilidad.."



Vivimos un momento en que el ocio ocupa un lugar cada vez más importante en la vida de cualquier ciudadano. Periódicamente se nos pone en alerta sobre ofertas de viajes y actividades, a cada cuál más atractiva, que irrumpen en nuestras vidas con el objetivo de llenar nuestro tiempo libre.

También esta oferta ha llegado a nuestros clientes. Cada vez nos sorprende menos encontrar pequeños grupos de personas con retraso mental disfrutando de sus vacaciones en albergues, hoteles u otros establecimientos abiertos al público. Esta apertura es muy positiva aunque, generalmente, la planificación de estas actividades suele estar realizada desde los propios servicios de vivienda y residencia. En muy pocas ocasiones se cuenta con la opinión de las personas que van a disfrutar de ellas.

Si realmente queremos otorgar al ocio de las personas con retraso mental su justa medida, no podemos olvidar que una de las características fundamentales del goce del tiempo libre es la libertad de la persona a la hora de decidir aquello que le gusta, que hace porque quiere y porque le aporta una satisfacción personal.

La vivencia que tengan de su tiempo repercutirá en el resto de su vida, incluso podrán desarrollar una identidad en torno a él, pudiendo realizar algo distinto, deseado, con lo cual se sentirán identificados o realizados.

Por otra parte, no siempre la realización de actividades fuera del entorno de la vivienda o residencia, como viajes a lugares más o menos cercanos, son lo que mayor satisfacción nos produce. La realización de actividades sencillas, utilizando y disfrutando las posibilidades de ocio que ofrecen tanto la vivienda como la comunidad, sin mayores pretensiones que las de sentirse a gusto, incluido en un grupo de referencia, querido por gente cercana son las que proporcionan, a largo plazo, un mayor bienestar. Y, precisamente, este tipo de actividades es el que con mayor frecuencia tienen limitadas nuestros clientes, pues tiempo libre no es sinónimo de tiempo desocupado, sino que es un tiempo privilegiado que pone en juego su autodeterminación, el desarrollo de intereses propios y les puede hacer sentir actores de su propia vida y miembros de la comunidad.





BUENAS PRÁCTICAS

1. Celebrar festividades

El cliente celebra su santo, cumpleaños y los del resto de compañeros.
(BIENESTAR EMOCIONAL)

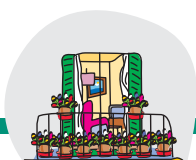
El personal lleva recordatorios de las fechas de nacimiento y santos de los usuarios, señalándolos en el calendario para así facilitar su conocimiento. Organiza regalos entre los clientes del servicio para el homenajeado. Pregunta a los familiares o tutores o recuerda deseos verbalizados por el cliente en el momento de elegir los regalos. Compra o elabora pasteles con el resto del grupo haciendo participar a los integrantes. Hace fotografías y ayuda a elaborar álbumes. Flexibiliza las actividades y horarios cuando los clientes celebran su onomástica.



2. Participar en actividades de ocio

El cliente participa y amplía las actividades de ocio de su agrado. (BIENESTAR EMOCIONAL - DESARROLLO PERSONAL)

El personal adapta las actividades de ocio a la edad cronológica de los clientes. Propone actividades normalizantes y adapta juegos tipo ajedrez, parchís, cartas, etc. a reglas y formatos simples para que los clientes con mayores dificultades puedan participar. Posibilita que durante su tiempo de ocio puedan descansar y no hacer nada. Amplía las posibilidades de ocio y propone diversas actividades que puedan ser de su agrado, por ejemplo: bordar, pasear, jugar al fútbol, ver la tele, escuchar música, pintar, ir al teatro, coleccionar sellos, realizar puzzles, fotografía, jardinería, bricolaje, etc. Valora las actividades que realizan y sus logros, por ejemplo, una obra de teatro, una pintura, un álbum de fotos, etc. Observa y registra las actividades de mayor agrado de personas gravemente discapacitadas para realizar una planificación acorde con las preferencias de los mismos. Induce a la lectura y comenta con él artículos, libros, recetas de cocina, etc. Enseña nuevas destrezas que le permitan ampliar sus posibilidades de ocio, por ejemplo jugar al billar, hacer punto, etc. Le ayuda a planificar su ocio dentro y fuera del servicio de vivienda mediante agendas, recordatorios en el calendario. Le pregunta sobre las actividades que son de su agrado y atiende a nuevas propuestas. Planifica un ocio enfocado a aquellos clientes gravemente afectados y nulas posibilidades de comunicación: salir de paseo, organizar una merienda, improvisar una fiesta con bebidas, ir a la playa, etc.





3. Divertirse con otros

El cliente se divierte con el trato de sus semejantes. (RELACIONES INTERPERSONALES)

El personal refuerza las interacciones sociales de los clientes con expresiones de agrado y satisfacción. Actúa ante las personas que presentan conductas continuadas de aislamiento, favoreciendo su participación, sugiriendo nuevas actividades que puedan ser de su agrado, interaccionando con ellas, potenciando la estimulación del entorno. Trabaja con ellas el aprendizaje de normas básicas de convivencia. Fomenta el contacto con el entorno comunitario. Asesora al servicio para la formación de grupos de clientes compatibles.

4. Realizar deporte

El cliente realiza deporte. (BIENESTAR FÍSICO)

El personal incentiva la práctica del deporte mediante comentarios, viendo la televisión, en imágenes de revistas, etc., o de forma más directa como puede ser organizando un encuentro de fútbol con la asociación de vecinos, por ejemplo. Refuerza sus éxitos: si éste consigue un buen tiempo en una carrera, si aprende un nuevo estilo de natación, si se lanza del trampolín de la piscina, si consigue una medalla de participación. Evalúa su nivel de comprensión y posibilidades motrices y propone alternativas de deportes, por ejemplo petanca para un cliente hemipléjico. Conoce deportes adaptados.

5. Disponer de entretenimientos propios

El cliente dispone de juegos, radio o entretenimientos de su propiedad. (BIENESTAR MATERIAL)

El personal garantiza el uso privado de los objetos y aparatos de ocio de los clientes. Les muestra sus posibilidades de uso, como grabar una canción de la radio con un cassette o un nuevo juego de cartas por ejemplo. Instruye al cliente sobre el lugar y momento adecuado para la utilización de los elementos de ocio, por ejemplo no utilizar un juego electrónico durante la clase de la escuela. Aprovecha santos y aniversarios para regalar objetos de ocio a los clientes. Solicita a los familiares la posibilidad de traer al servicio de vivienda o residencia objetos de ocio del agrado del cliente.

6. Planificar el ocio

El cliente planifica su ocio. (AUTODETERMINACIÓN)

El personal informa sobre distintas posibilidades de ocio. Favorece la autodeterminación aceptando las negativas y proponiendo alternativas. Muestra, en imágenes, diferentes posibilidades de ocio para que los clientes que no disponen de un código de comunicación puedan elegir. Les pregunta y solicita actividades de su agrado: dónde quieren pasar la tarde, qué les gusta más. Organiza reuniones para planificar las vacaciones, un puente o un fin de semana. Les acompaña a centros y entidades donde deseen participar. Ayuda a ordenar su tiempo libre. Marca en una agenda los días que marcha con la familia, los días de actividad en el centro de día o los momentos de tiempo libre y las posibles actividades de su agrado.





7. Divertirse en la comunidad

El cliente se divierte dentro de la comunidad. (INCLUSIÓN SOCIAL)

El personal realiza salidas a la comunidad en pequeños grupos. Participa con los clientes en fiestas y actos de su barrio o población. Le ayuda a hallar sus preferencias de ocio dentro del entorno comunitario. Planifica actividades como ir al cine, salir a tomar algo. Trabaja con el cliente su imagen (ropa adecuada, adecuado nivel de higiene, etc.) para posibilitar una mayor integración en la comunidad. Lee con ellos las páginas de ocio de los periódicos y atiende sus peticiones. Les acompaña a centros de ocio, como discotecas, parques acuáticos. Trabaja, dentro y fuera de la vivienda, los hábitos de comportamiento (capacidad de esperar una cola, solicitar una bebida, etc.).

8. Acceder al ocio normalizado

El cliente tiene acceso al ocio normalizado, adecuado a sus gustos y preferencias. (DERECHOS)

El personal facilita, busca y promueve los recursos necesarios. Tiene en cuenta la "condición de niño, adolescente o adulto" adecuando la actividad a la edad.

BUENAS PRÁCTICAS DEL SERVICIO

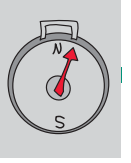
El servicio dispone de partidas económicas destinadas a celebración de santos, aniversarios y fiestas. Permite que personas ajenas al servicio participen en los santos y aniversarios, por ejemplo los compañeros del colegio, la novia.

El servicio crea espacios dentro de los servicios de vivienda o residencia donde poder realizar actividades de ocio, por ejemplo, una mesa de ping-pong, billar, sala de juegos. Acepta flexibilidad en los horarios, animales de compañía. Establece convenios con entidades y clubes destinados a actividades de ocio, por ejemplo, un club de ajedrez, un centro teatral, amigos del bonsái. Procura apartarse de eventos sólo para personas con retraso mental, por ejemplo, competiciones deportivas para personas con retraso mental y siempre que le es posible, tiende a la normalización. Dispone de material para el ocio: revistas, libros, discos compactos.

El servicio fomenta que el cliente pueda invitar a amigos, familia, etc. adecuando los servicios de tal forma que la intimidad del resto de clientes no se vea interferida. Realiza agrupamientos atendiendo a sus preferencias.

El servicio capacita a su personal para que desarrolle actividades físicas adaptadas a los clientes más discapacitados. Realiza una política encaminada a la adaptación y supresión de barreras arquitectónicas en servicios y pabellones deportivos, por ejemplo, solicitud de grúa para la piscina municipal, vestuarios accesibles. Planifica actividades deportivas. Realiza exploraciones médicas a sus clientes antes de iniciar





una actividad física regular para descartar posibles incompatibilidades (cardiopatías, alteraciones del aparato locomotor, etc.). Organiza campeonatos con otras entidades: asociación de vecinos, Cruz Roja, asociación de padres.

El servicio al igual que en otras acciones de mejora referidas al bienestar material, el servicio garantiza espacios individuales para el almacenamiento de las propiedades, así como el control de las mismas mediante inventarios, etiquetaje.

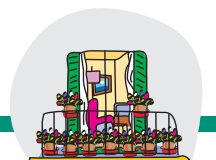
El servicio normaliza la participación de los clientes en la planificación de las actividades de ocio. No utiliza el ocio de los clientes para cerrar o reducir a mínimos el servicio, por ejemplo enviando a los clientes a unos campamentos.

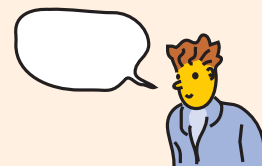
El servicio procura transporte adaptado para sus clientes, bien sea propio o comunitario. Facilita que el cliente disponga de dinero de bolsillo y aborda actitudes de familiares o de tutores restrictivas en este ámbito. Lleva un registro del nivel de las salidas del servicio de vivienda o residencia que realiza. Sensibiliza a la comunidad para la adaptación a personas con discapacidad de cines, casas de colonias.

El servicio facilita los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo este derecho y promueve acciones para que la sociedad en general respete los derechos a la participación de estas personas.

OTRAS BUENAS PRÁCTICAS

- El personal prepara menús especiales en las fechas señaladas.
- El servicio dispone de los soportes adecuados para las actividades de ocio en que el carácter menos restrictivo de los entornos donde se desarrolla es proclive a ciertos riesgos como: pérdida de clientes, quemaduras por exposición al sol, etc.





EXPERIENCIAS:

Las Tapias, equipamiento destinado a la atención de personas con retraso mental, con una capacidad para 59 plazas en régimen residencial, pertenece a una asociación de padres de ámbito comarcal.

Desde el nacimiento de la asociación, hace aproximadamente 20 años, el trabajo de la junta directiva ha ido encaminado hacia la creación de diferentes centros de atención. En primer lugar, fue la apertura de una escuela de educación especial, seguidamente se inauguraron los talleres y hace 5 años, aproximadamente, tuvo lugar la construcción y equipamiento de la residencia Las Tapias.

La residencia Las Tapias significó la consolidación de un largo proceso entre los deseos y aspiraciones de la asociación y las voluntades de las administraciones públicas. Pero para los asociados representó un recurso muy anhelado que vino a cubrir las necesidades de un importante contingente de familias que difícilmente podían ya atender a sus hijos gravemente afectados.

Las Tapias fue construida con especial atención y cariño. Fueron muchas las conversaciones entre el gabinete técnico de construcción y el personal de la asociación, para dar lugar a un equipamiento donde, además de no presentar barreras arquitectónicas, se conjugaran aspectos de funcionalidad, independencia e intimidad en las unidades de vida así como espacios plurifuncionales que permitieran la realización de talleres, estimulación sensorial, tratamiento de fisioterapia, etc.

A los pocos meses de la inauguración oficial, la residencia cubrió todas las plazas.

Las características de los usuarios no han variado significativamente durante estos años y, en líneas generales, son las siguientes:

- Sexo: 50 % hombres y 50% mujeres.

- Edad:

- . De 11 a 20 años: 19 %
- . De 21 a 30 años: 32 %
- . De 31 a 40 años: 32 %
- . De 41 a 50 años: 13 %
- . De 51 a 60 años: 4 %

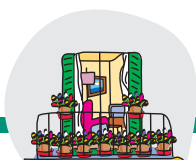
- Causas del retraso mental:

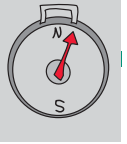
- . 18 % prenatales
- . 34% perinatales
- . 10 % postnatales
- . Y 37 % desconocidas

- Un 46 % de los usuarios presentan epilepsia.

- Un 40 % de los usuarios no presentan control de esfínteres.

- Un 45 % de las personas son usuarias de silla de ruedas o presentan graves problemas de movilidad.





- Un 10 % presenta importantes trastornos visuales.
- Un 7 % presenta sordera total.
- Un 12 % presenta trastornos del comportamiento internalizantes (autolesiones, estereotipias, ingestión de productos no alimenticios, regurgitación, etc.).
- Un 10 % presenta trastornos del comportamiento externalizantes (heteroagresividad, agitación psicomotriz, negativismo, destrucción de la propiedad, etc.).
- Alrededor de un 4 % presenta trastornos del comportamiento internalizantes y externalizantes.
- El lenguaje expresivo de los usuarios es el siguiente:
 - . El un 38 % hay ausencia de lenguaje verbal o gestual.
 - . Un 15 % presenta lenguaje verbal o gestual sin intención comunicativa.
 - . Un 40 % emite holofrases o lenguaje gestual con intención comunicativa.
 - . Un 6 % presenta un nivel de lenguaje expresivo superior.
- El lenguaje comprensivo de los usuarios es el siguiente:
 - . El 40 % de los usuarios no hay comprensión del lenguaje verbal ni gestual.
 - . Un 43 % comprende órdenes simples y cotidianas.
 - . Alrededor de un 16 % presenta un nivel de comprensión más alto.
- El nivel de autonomía en el vestido es el siguiente:
 - . Un 47 % de la población es totalmente asistida.
 - . Un 23 % necesita de importantes ayudas.
 - . El resto de la población necesita supervisión o ayuda parcial.

Desde su inicio, Las Tapias se propuso llevar a cabo un programa de ocio y tiempo libre fuera del servicio residencial que se ajustara a los principios y filosofía de la asociación. Para ello contaron con la ayuda de un vehículo adaptado con una capacidad para nueve personas y con los resultados de una campaña de fomento y formación de voluntariado.

Los resultados no se hicieron esperar y fueron muchas las salidas, campamentos y actividades dentro del entorno comunitario. Tanto el personal como los integrantes del equipo técnico tenían la impresión de realizar y programar muchas actividades, y eran conocedores aproximados de la participación de los distintos clientes, pero tras esta impresión más o menos intuitiva, surgió la necesidad de conocer de un modo real y comparable los resultados en el conjunto del centro y en particular de cada cliente.

Con este objetivo, y mediante la búsqueda de una cuantificación de las actividades de ocio fuera de las instalaciones del centro, se diseñó el siguiente proceso:

1. Se cuantificaron las salidas de ocio siguiendo las siguientes conversiones:
 - Una salida de una mañana o tarde comiendo o cenando en el centro equivalía a 0,5 puntos.
 - Una salida de mañana o tarde comiendo fuera del centro equivalía a 1 punto.
 - El hecho de dormir fuera del centro equivalía a 2 puntos.





2. Se diseñó la siguiente base de datos que permitiera una rápida gestión de los resultados, donde se incluyeron los siguientes campos:

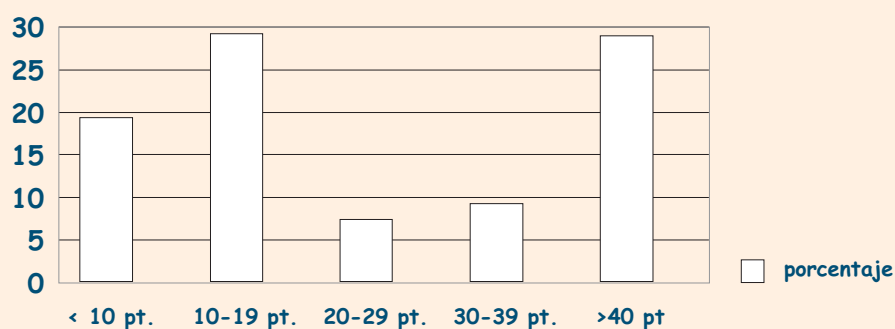
- Nombre, tipo carácter.
- Apellidos, tipo carácter.
- Fecha, tipo fecha.
- Actividad, tipo carácter.
- Puntuación, tipo numérico.
- Unidad de vida, tipo carácter.

3. Se anotaron todas las actividades de ocio realizadas en los registros de la base de datos.

Los resultados, después del primer año de cuantificación y registro, fueron los siguientes:

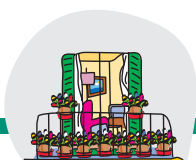
A. La puntuación promedio de un cliente prototipo fue de 31 puntos que se repartían aproximadamente en: 2 días de campamentos, 3 salidas con comida fuera del centro y 48 salidas de una mañana o tarde regresando a comer al centro.

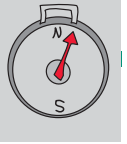
B. La dispersión de puntuaciones entre clientes era importante tal y como recoge el siguiente gráfico:



C. El análisis cualitativo del gráfico anterior indicaba que un 30 % de los clientes usuarios participaban en la mayor parte de las actividades de ocio realizadas fuera del servicio; esto correspondía a un perfil genérico de cliente con autonomía motriz y que no presentaba problemas de comportamiento y que cerca del 50 % de los usuarios del servicio participaban de una forma significativamente inferior, que correspondían a un perfil genérico de cliente con problemas de comportamiento o usuarios de sillas de ruedas.

A partir de estos datos la residencia Las Tapias se marcó el siguiente objetivo para el año 1998: "realizar una planificación del ocio fuera de las dependencias del centro adecuado a las características de cada cliente que tendiese a una participación homogénea".



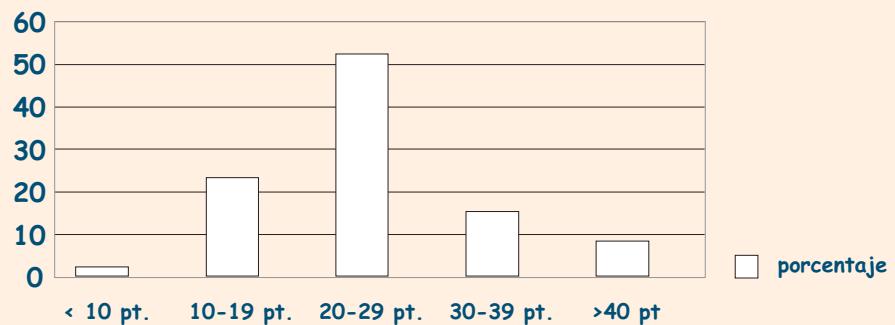


Para ello, realizó un estudio individual de actividades y entornos que contemplase:

- Espacios adecuados para personas con minusvalías físicas.
- Actividades adecuadas para personas que presentaban grandes niveles de dependencia.
- Entornos propicios para el abordaje de conductas problemáticas.
- Una redistribución del personal y de los servicios de apoyo de voluntariado.

Los resultados fueron los siguientes:

1. La puntuación promedio de un cliente prototipo fue de 25 puntos que se repartían aproximadamente en: 1 día de campamentos, 2 salidas con comida fuera del centro y 42 salidas de una mañana o tarde regresando a comer al centro. Lo que significaba un nivel global de actividad inferior al año anterior con especial incidencia en salidas de campamentos y comidas fuera del centro.
2. La dispersión de puntuaciones entre clientes fue mucho más homogénea que el año anterior tal y como recoge el siguiente gráfico:

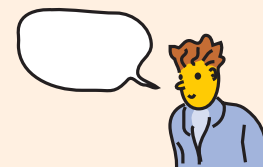
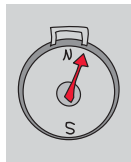


3. La residencia Las Tapias valoró de forma positiva los resultados obtenidos tendentes a una participación más homogénea a pesar del coste resultante; la reducción global de actividades debida, por un lado, a la redistribución de recursos humanos para poder dar los soportes adecuados a las personas que presentaban problemas de motricidad o alteraciones del comportamiento; por otro, a la organización de grupos más reducidos y, en último término, a la modificación del tipo de actividad: menor número de campamentos y comidas fuera del centro para adecuarse a una población altamente afectada que necesita de muchos soportes en las tareas de alimentación (sondas nasogástricas, uso de espesantes, alimentación con jeringa, etc.).

En estos momentos, y dentro de los objetivos marcados para el año 1999, la residencia Las Tapias se plantea, en el ámbito de su programa de ocio exterior, conseguir:

- Confeccionar un programa de actividades atendiendo a las preferencias de los clientes mediante la elaboración de registros de satisfacción de los mismos.
- Ampliar el número de actividades global del centro mediante una redistribución de recursos humanos que incluiría la participación voluntaria de los padres. Al ser esta propuesta novedosa en el servicio se circunscribiría inicialmente a las familias de clientes afectados del sistema motor.





EJEMPLO 2:

Juana, de formación asistente social, trabaja desde hace 6 años como coordinadora de siete viviendas para personas con retraso mental de una asociación de ámbito comarcal. Anteriormente, Juana había desarrollado tareas dentro de la misma asociación más vinculadas con su formación, pero el crecimiento continuado de la entidad precisó de profesionales formados para la dirección y coordinación de los nuevos servicios de atención.

Las viviendas, a las cuales nos venimos refiriendo, acogen una población con diferentes necesidades de apoyo; la mayor parte requiere de soportes extensos, si bien acogen también a un número más reducido de personas que precisan de apoyos limitados e intermitentes.

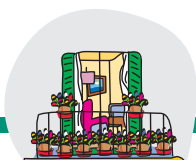
Generalmente, y durante el periodo de vacaciones estivales, los 45 usuarios de las viviendas realizaban actividades de ocio coordinadas por el servicio fuera del entorno de la vivienda, que consistían en pequeños periodos de una o dos semanas donde, mediante grupos reducidos, la vida de las viviendas se trasladaba a campamentos, albergues de juventud u hoteles de poblaciones y lugares de interés turístico (playa, montaña, deportes de aventura, monumentos históricos, etc.).

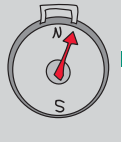
Poco a poco, la madurez del equipo y la incansable actividad de Juana en la búsqueda de nuevas propuestas que incrementasen el abanico de ofertas de ocio y fomentasen un mayor desarrollo de la autodeterminación y calidad de vida de sus usuarios, llevó a planificar para el verano de 1997 una nueva experiencia en la asociación: "vacaciones sin presencia de personal trabajador dentro de un entorno normalizado".

Para ello, hubo que vencer inicialmente ciertas reticencias de la propia asociación y de los padres de los usuarios, pues no veían con claridad el valor añadido de la propuesta, debido al posible riesgo que conllevaba y a la constancia de que las habituales experiencias de vacaciones en pequeños grupos con personal trabajador y voluntario habían sido muy satisfactorias, tanto para los clientes como para el personal.

Solventado este primer paso, el servicio de vivienda realizó una valoración de los usuarios susceptibles de realizar la nueva experiencia en función de las necesidades y nivel de habilidades requeridas en los siguientes ámbitos:

- Habilidades sociales (se descartaron las personas que presentaban episodios de conductas problema así como un nivel de habilidades sociales poco desarrollado).
- Hábitos de salud (se descartaron las personas bebedoras o con hábitos de salud e higiene poco consolidados).
- Estado de salud (se descartaron las personas con necesidades sanitarias frecuentes e intensas como por ejemplo epilepsias rebeldes).
- Capacidad de orientación en espacios no conocidos (se valoró positivamente a aquellas personas capaces de orientarse en espacios no conocidos o capaces de interpretar planos guiados).
- Utilización funcional de habilidades escolares (se valoró positivamente a aquellas personas capaces de, por ejemplo, llamar por teléfono, entender mensajes escritos o de supervisar el cambio de monedas de una compra).





Siguiendo un principio de cautela con el fin de no asumir riesgos innecesarios dada la novedad del proyecto, se seleccionaron seis usuarios con un perfil bastante homogéneo y con necesidades limitadas en los ámbitos señalados.

A partir de aquí, se emprendieron las siguientes acciones de las cuales detallamos su resultado:

ACCIONES	RESULTADOS
Reunión con los usuarios y familias implicadas para conocer y acordar la nueva modalidad de vacaciones.	Tanto los seis usuarios como sus familias mostraron su aceptación e interés en la propuesta.
Reunión con los usuarios, personal del centro y familiares para determinar la cantidad de dinero destinada a las vacaciones.	Después del análisis de ingresos y estado de las cartillas de cuenta corriente los usuarios se determinaron destinar 80.000 ptas. para las vacaciones (los seis usuarios percibían los beneficios salariales del centro especial de trabajo donde estaban contratados).
Visita a agencias de viajes y análisis de los folletos y guías informativas.	Los usuarios decidieron realizar 10 días de vacaciones en la playa mediante la utilización de un hotel de dos estrellas situado en Canet de Mar. (El servicio valoró como pertinente la elección de una población mediterránea próxima al servicio y con un núcleo urbanizado de pequeñas dimensiones que facilitara la libertad de movimientos y minimizara los gastos de transporte).
Reunión del equipo técnico del servicio para analizar y definir los soportes requeridos por los usuarios a fin de llevar a cabo las vacaciones.	Se definieron los siguientes apoyos: <ul style="list-style-type: none">- Planificación económica (entrega del dinero de bolsillo y entrega de un cheque por el importe total de los servicios concertados).- Utilización de la comunidad (planificó el itinerario de transporte público, acompañamiento hasta la estación del tren y posterior traslado de la estación del ferrocarril al hotel en taxi).- Entrega de la lista de teléfonos de contacto en caso de alguna urgencia.- Entrega de un calendario indicativo de los días que los usuarios debían telefonar al responsable del servicio.- Entrega y comentario a los responsables del hotel de teléfonos y señas de personal responsable de la asociación para contactar ante cualquier duda o problema.- Visita de un voluntario del centro a los usuarios el cuarto día de las vacaciones.- Atención sanitaria. Preparación de la medicación en sobres diarios. Realización de un informe médico explicativo del estado de salud, medicación y calendario de vacunaciones de los usuarios, a entregar en caso de visita médica.
Entrevistas post-vacaciones con el fin de conocer el grado de satisfacción de los usuarios, familiares y hotel.	En general, el grado de satisfacción entre usuarios, familia y hotel fue alto. Tan solo reseñar que un usuario padeció leves quemaduras solares en los hombros que no precisaron de atención médica.

El servicio valoró positivamente la experiencia, entendiendo que las oportunidades de interacción social, autodeterminación o desarrollo de habilidades sociales fue mucho más alta que con la modalidad vacacional tradicional llevada a cabo por la entidad.

Atendiendo a estas consideraciones, en los años siguientes la asociación ha fomentado el tipo de vacaciones sin personal trabajador, no sin mejorar el análisis de posibles riesgos y la toma de medidas y ayudas al usuario, que siguiendo con la experiencia anterior se hubiera traducido en la enseñanza de habilidades y técnicas de protección solar como uso de cremas protectoras, parasoles, limitación del tiempo de exposición, etc. o precauciones a fin de evitar posibles cortes de digestión, conductas temerarias en el agua, etc.





II.2.5. UTILIZACIÓN DE LA COMUNIDAD



DEFINICIÓN DE LA A.A.M.R.

"Habilidades relacionadas con la adecuada utilización de los recursos de la comunidad, tales como: viajar; comprar en tiendas, supermercados y grandes almacenes; comprar en, o recibir el servicio de, negocios tales como gasolineras, talleres y tiendas de reparación, consultas de médicos, dentistas...; asistir a oficios religiosos; utilizar el transporte público y otros servicios públicos tales como colegios, bibliotecas, parques y zonas de recreo, calles y aceras...; ir al teatro; acudir a otros lugares o acontecimientos culturales. Relacionadas con ésta habilidad de utilización de la comunidad están habilidades tales como: comportarse adecuadamente en la comunidad; comunicar elecciones personales y necesidades; la interacción social; y la aplicación de las habilidades escolares funcionales."



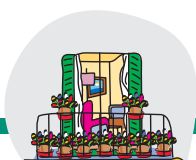
La utilización de los recursos comunitarios y la relación con otros grupos sociales no solamente es un derecho de la persona con retraso mental, sino que además contribuye significativamente a mejorar su calidad de vida. La comunidad ofrece al ciudadano un amplio abanico de posibilidades sobre las que ejercer su elección, defender sus derechos, ampliar su desarrollo, satisfacer sus necesidades, mejorar el ocio y un largo etcétera que supone un aumento de las oportunidades de promoción y bienestar personal.

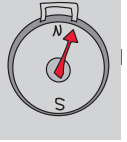
Las personas con retraso mental, en general, y las que residen en servicios de vivienda, en particular, tienen menos oportunidades de participar de la vida social de la comunidad a la que pertenecen. Por ello, resulta necesario que los servicios de vivienda y residencia promuevan acciones para que sus clientes tengan una vida normalizada facilitando estructuras lo más integradoras posibles como viviendas dentro del entorno comunitario, servicios con menor capacidad y haciendo hincapié en los contextos y apoyos comunitarios ante otros específicos innecesarios.

Pero la utilización de la comunidad no implica únicamente el acceso a los servicios sino que además, la persona tiene que relacionarse y participar positivamente en y de ella, sintiéndose un miembro más de la comunidad. De ahí la importancia del aprendizaje de habilidades sociales y del respeto de normas sociales como catalizadoras de un mayor grado de interacción y aceptación.

Las acciones de buena práctica que se desarrollan a continuación tienen que ver con la independencia de la persona en el entorno comunitario, tanto a nivel de utilización de los servicios como de disfrute de los mismos. Respecto a los primeros, la persona utiliza los transportes públicos, los servicios sociosanitarios, así como aquellos servicios públicos como pueden ser la oficina del D.N.I., del I.N.E.M., entre otros.

Se completa el apartado con una experiencia referida a la integración de personas que viven en una residencia en actividades de ocio normalizadas.





BUENAS PRÁCTICAS

1. Utilizar servicios administrativos de la comunidad

El cliente se renueva el D.N.I., se inscribe en el INEM, se empadrona, etc. (DESARROLLO PERSONAL)

El personal da a conocer al cliente los recursos comunitarios, gestionando con él el D.N.I. o consultando el padrón de habitantes. Instruye al cliente en el funcionamiento de los servicios comunitarios, teléfonos de información, oficinas de atención al ciudadano, servicios sociales, etc. Acompaña a los clientes con menor desarrollo, permitiendo que ellos se expresen y soliciten sus demandas. Elabora estrategias para facilitar el uso de los servicios comunitarios. Por ejemplo, fichas de tareas programadas, personas de contacto, etc. Ensaya conductas y actos sociales en la vivienda o residencia, como entregar un paquete postal, ejercer el derecho al voto, etc. Informa al cliente sobre sus derechos.

2. Participar en fiestas de la comunidad

El cliente participa en las fiestas de su barrio, de su pueblo y en los acontecimientos de su comunidad. (BIENESTAR EMOCIONAL - RELACIONES INTER-PERSONALES)

El personal crea incentivos en los clientes para participar en los acontecimientos y festividades del barrio y de la localidad. Anima a los clientes a pertenecer a las asociaciones vecinales. Posibilita al cliente la práctica de su religión, acudir a la iglesia, pertenecer a una congregación, etc. Fomenta su participación en centros de ocio, asociaciones, etc. normalizados. Organiza actividades en pequeños grupos, con el fin de permitir una mayor integración. Evita la institucionalización permanente de los clientes mediante el uso de casas de colonias, salidas a cenar fuera, etc.

3. Utilizar los propios recursos económicos

El cliente disfruta y utiliza sus recursos económicos: va al cine, acude a una tienda, etc. (BIENESTAR MATERIAL)

El personal da a conocer los recursos económicos de que dispone el cliente, planifica sus actividades y compras utilizando colores, modelos, etc. para hacer más comprensible el concepto de cantidad. Aconseja al cliente sobre la utilización de su economía: "Mejor que te compres los zapatos en las rebajas". Incentiva el trabajo, dando a conocer el valor y forma de utilización del dinero, por ejemplo, comprarse un jersey con su sueldo, adquirir un objeto deseado, etc.





4. Utilizar servicios comunitarios de desarrollo personal

El cliente usa y elige los servicios comunitarios de ocio, recreo, laborales, etc. (DESARROLLO PERSONAL - AUTODETERMINACIÓN)

El personal informa a los clientes y a sus familias o tutores sobre las diversas ofertas de ocio, agrupaciones, etcétera y la forma de acceder a ellas. Realiza actividades dentro de la comunidad. Acompaña y supervisa al cliente en la utilización de los servicios, mediante entrevistas con el personal responsable, la creación de planes de acción conjuntos, etc. Facilita la libre elección de servicios.

5. Desplazarse libremente

El cliente se desplaza con libertad por su entorno, barrio, pueblo, ciudad, etc. (DESARROLLO PERSONAL)

El personal muestra puntos de orientación claves: una plaza, el campanario, un letrero llamativo, etc. Enseña a reconocer un guardia y a dirigirse a él. Ensaya cómo identificarse en caso de pérdida, elaborando pistas escritas con el nombre del cliente, su teléfono y la dirección de su casa. Ensaya y repite desplazamientos a puntos neurálgicos de la ciudad y del interés de los clientes. Les ayuda a interpretar mapas y planos. Explica a los clientes con menor nivel de comprensión, dónde están, si están lejos o cerca, si ya habían estado, etc. Confecciona planos simples y comprensibles mediante la indicación de por dónde deben girar, qué se encontrarán en la esquina, incluyendo dibujos, fotografías, etc.

6. Utilizar los servicios de salud comunitarios

El cliente utiliza la red de salud comunitaria, pública o privada. (BIENESTAR FÍSICO)

El personal realiza el seguimiento de las enfermedades de los clientes mediante entrevistas y llamadas a los facultativos, familia, tutores, etc. Ayuda al cliente en la exploración médica, clarificando los síntomas, explicando la medicación, ayudándole en las pruebas complementarias, etc. Cuando es necesario utiliza tranquilizantes prescritos por un psiquiatra, como para la realización de pruebas complejas como un T.A.C.

7. Utilizar los transportes públicos

El cliente utiliza el transporte público. (INCLUSIÓN SOCIAL)

El personal moldea el comportamiento en el autobús, tren, metro, etc. (cómo sentarse, no fumar, solicitar parada, etc.). Da soportes para la utilización del transporte público como: "Prepara el dinero justo para pagar el billete, la adquisición de abonos, etc.". Enseña a discriminar visualmente la parada del autobús, el número de autobús que hay que tomar, etc.





8. Participar en asociaciones

El cliente participa en otras asociaciones o entidades que existen en la comunidad como asociado, participante, voluntario. (DERECHOS)

El personal favorece el asociacionismo y la participación de las personas en entidades culturales, deportivas o ecológicas por ejemplo, informando sobre éstas, y facilitando su ingreso e incorporación. Promociona las inquietudes y gustos individuales, animando el desarrollo de los mismos.

BUENAS PRÁCTICAS DEL SERVICIO

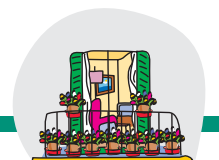
El servicio documenta a los familiares o tutores de los recursos comunitarios, servicios de voluntariado, planes de supresión de barreras arquitectónicas en los domicilios, etc. Construye servicios dentro de la comunidad. Moviliza recursos de voluntarios, con el fin de fomentar soportes a los clientes en el uso de la comunidad. Acerca y utiliza los recursos comunitarios en los centros de personas gravemente afectadas mediante médicos de la red pública en lugar de medicina privada, transporte municipal en lugar de transporte de la asociación, etc.

El servicio promueve actividades abiertas a la comunidad como por ejemplo, la celebración del aniversario de apertura del servicio. Incide en la comunidad mediante la publicación de artículos en la prensa local y comarcal, así como mediante el uso de otros métodos de divulgación de masas. Participa en competiciones deportivas y culturales normalizadas, como concursos de belenes, liga de fútbol, etc.

El servicio procura que el cliente disponga de sus propios ahorros. Supervisa la gestión económica de los familiares o tutores y previene de abusos. Controla la utilización que el cliente hace de sus recursos económicos, con el fin de que éstos no se vean perjudicados.

El servicio ante clientes muy afectados (tetraparesias, falta de control cefálico, babeo incontrolado, etc.), les acerca los servicios comunitarios, por ejemplo gestionando con la Policía Nacional la expedición de documentos de identidad dentro del centro, etc. Promueve, siempre que sea posible, el uso de servicios normalizados aunque sea en perjuicio de los propios, por ejemplo, integrando en la escuela normalizada a un cliente de la vivienda aunque la asociación disponga de una escuela de educación especial. Organiza campañas de sensibilización social para facilitar apoyos comunitarios y eliminar barreras sociales.

El servicio crea servicios dentro de la comunidad que tengan una buena comunicación. Se coordina con otras asociaciones de intereses comunes (minusválidos físicos, enfermos de Alzheimer, etc.) en la promoción de campañas de respaldo social, supresión de barreras arquitectónicas, adaptación de servicios, etc. Dispone de normativas flexibles con respecto al régimen de salidas. Asume las críticas derivadas de la pérdida de un cliente mediante un trabajo previo con los familiares, tutores, sociedad, juzgados, etc., aún a pesar de disponer de un procedimiento de pérdida.





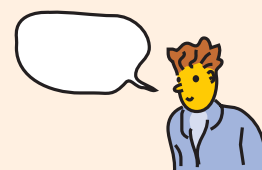
El servicio promueve la utilización de servicios comunitarios, sin excluir al personal sanitario propio. Por ejemplo, neurólogo propio (en el caso de una importante población afectada de epilepsia) y el resto, servicios médicos comunitarios. Contempla la utilización de las mutualidades privadas. Solicita a los familiares o tutores sus preferencias sobre médicos, centros asistenciales, etc. Se coordina con los servicios sanitarios para tener ciertas preferencias en la atención de personas con problemas de comportamiento: menor espera para la visita, realización de varias pruebas complementarias en la misma visita, etc.

El servicio dispone de personal suficiente para un adecuado seguimiento y atención de los clientes dentro del entorno comunitario.

El servicio promueve el contacto con otras entidades o asociaciones del entorno donde la persona pueda participar de forma individual. La propia entidad participa activamente en federaciones o asociaciones, proporcionando estos recursos a sus clientes.

OTRAS BUENAS PRÁCTICAS

- El servicio promueve la incapacitación de los clientes.
- El servicio organiza campañas de voluntariado.
- El servicio está presente en la comunidad.



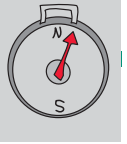
EXPERIENCIAS:

La Asociación Palmira-Servet, entidad destinada a la atención de personas con retraso mental, aglutina gran parte del tejido social de la comarca donde se encuentra ubicada, probablemente debido a sus 35 años de historia y a la relevancia social de los socios fundadores, todos ellos padres de personas con retraso mental.

Actualmente la Asociación desarrolla todo un conjunto de actividades asociativas y de gestión de diversos centros de atención, entre los que destacamos:

- El centro de atención temprana comarcal.
- La escuela de educación especial Sierracalabaza.





- 8 viviendas de 6 plazas para personas usuarias de la asociación.
- Un taller ocupacional.
- Un centro especial de trabajo.
- Club de ocio Galimatías.

Durante el año 1997, la Asociación se planteó la realización de diferentes proyectos normalizantes, entre los cuales destacó el "Proyecto de integración de personas menores de edad usuarias del servicio de vivienda en actividades de ocio normalizado", el cual perseguía los siguientes objetivos:

- Facilitar el acceso a actividades veraniegas a jóvenes usuarios del servicio de vivienda de la Asociación Palmira-Servet.
- Propiciar entornos de ocio normalizado a jóvenes usuarios del servicio de vivienda de la Asociación Palmira-Servet, facilitando los soportes necesarios.
- Sensibilizar a la población infantil y juvenil sobre la diversidad y sobre la discapacidad.

Para ello, se definió el perfil de usuario susceptible del proyecto:

- Persona con retraso mental con necesidades de apoyo extensas o limitadas.
- Usuario del servicio de vivienda.
- Menor de 18 años.
- Sin dificultades motrices importantes y limitadoras.

El desarrollo de proyecto tenía diferentes fases y diferentes actuaciones:

PRIMERA FASE:

- Coordinación de los responsables del servicio de vivienda con los responsables del Area de Juventud del Ayuntamiento y descripción de los "campamentos urbanos" que se desarrollarían durante los meses de julio y agosto.
- Selección de los usuarios que cumplían los requisitos.
- Entrevistas con las familias de los usuarios seleccionados e información del proyecto.
- Análisis de los soportes necesarios.

Resultados:

- El proyecto afectaría a 3 usuarios.
- Todas las familias mostraron su conformidad. El coste de la inscripción correría a cargo de las familias (14.000 ptas.) Una familia mostró dificultades económicas para hacer efectivo el desembolso.
- Se valoró conjuntamente con el Ayuntamiento que sería conveniente disponer de un monitor conocedor de las características de las personas con retraso mental, cuyo coste iría a cargo de los presupuestos de los "campamentos urbanos".





SEGUNDA FASE:

- Coordinación de los responsables del servicio de vivienda con los responsables del Club de Ocio Galimatías con el objetivo de seleccionar un monitor de soporte experto en la organización de actividades lúdicas.
- Coordinación de los responsables del servicio de vivienda con los responsables del Área de Juventud del Ayuntamiento para definir las funciones del monitor de soporte.
- Búsqueda de recursos para subvencionar la inscripción del usuario cuya familia no disponía de recursos económicos.

Resultados:

- Se eligió un monitor del club de ocio, que sería cedido y financiado por el Ayuntamiento de la población.
- Las funciones del monitor de soporte quedaron definidas en:
 - Actuar como puente entre el servicio de vivienda, las familias y los monitores del Ayuntamiento.
 - Ser la persona de referencia para las personas integradas.
 - Asumir aquellas tareas de atención de las personas con retraso mental que comportaban cierta dificultad (una rabieta, etc.).
- Se gestionó una beca a través del Área de Servicios Sociales del propio Ayuntamiento por un importe de 10.000 ptas. La familia se avino al desembolso de las 4.000 ptas. restantes.

TERCERA FASE:

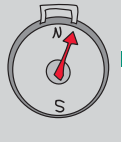
- Inscripción de los usuarios.
- Envío de la documentación de los participantes al Área de Juventud del Ayuntamiento de la localidad.
- Evaluación de los resultados (entrevistas a usuarios, monitor de soporte, monitores del Ayuntamiento y familias).

En líneas generales, los resultados fueron muy favorables:

- Buena integración de los usuarios.
- Buena aceptación del resto de miembros del grupo.
- Aceptación por parte de los monitores del Ayuntamiento, que fue mejorando a lo largo de los "campamentos urbanos".
- Buena integración del monitor de soporte con los monitores del Ayuntamiento.
- Satisfacción generalizada de las familias y del servicio de vivienda.

Dado el buen resultado del proyecto, el servicio de vivienda continuó con él en el siguiente año 1998.





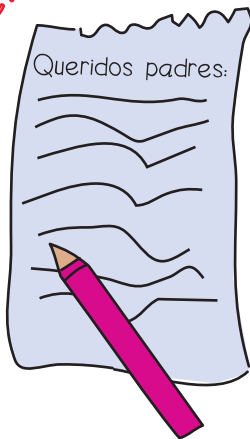
II.2.6. COMUNICACIÓN



DEFINICIÓN DE LA A.A.M.R.

"Incluye habilidades tales como la capacidad para comprender y expresar información mediante conductas simbólicas (por ejemplo, la palabra hablada, la ortografía / la palabra escrita, símbolos gráficos, lenguaje de signos, sistema dactilológico) o mediante conductas no simbólicas (por ejemplo, la expresión facial, el movimiento corporal, el contacto, un gesto). Ejemplos concretos de esta habilidad serían la capacidad para comprender y/o expresar una petición, una emoción, un saludo, un comentario, una protesta o una negativa. Habilidades de un nivel más elevado de comunicación, tales como escribir una carta, estarían también relacionadas con las habilidades escolares funcionales."

! Felicidades !



Todo lo que hacemos cuando nos relacionamos con alguien forma parte del proceso de comunicación. Enviamos y recibimos mensajes hablando, haciendo gestos, con nuestra forma de andar o de vestirnos, con nuestro aspecto o con la expresión de nuestra cara. Existe una amplia gama que va desde el contacto ocular y físico hasta el habla elaborada como máxima expresión de la comunicación. Es más, recibimos mensajes y de alguna manera nos comunicamos a través de las cosas: un símbolo, un letrero, un sonido. Nuestro quehacer diario está implícitamente ligado a la comunicación.

Siendo así, será difícil, por no decir imposible, abstraerse del entorno, de las personas y de las cosas con las que permanentemente estamos en contacto. Es una situación a la que nos vemos sometidos dando respuestas, enviando mensajes, etc. El lenguaje y su comprensión son necesarios para un desarrollo eficaz de la persona. Necesitamos, pues, reconocer y descifrar las claves de la comunicación para "estar" en sociedad. Aún más, si queremos incrementar nuestro nivel de calidad de vida será necesario desarrollar nuestra capacidad comunicativa, permitiéndonos un grado superior de adaptación e integración.

Las personas con retraso mental, en un porcentaje alto, presentan problemas de comunicación, más o menos intensos. Desde las personas gravemente afectadas, en donde adivinamos un gesto con el que tratan de decirnos algo, hasta aquellas otras con un alto nivel de comprensión pero con una marcada incapacidad de expresión debido a un desorden orgánico.

La gama es tan variada que, en términos de propuestas de actuación, las necesidades de apoyo diferirán tanto como personas haya. Pero en todas ellas, a pesar de la variedad, hay algo en común: la posibilidad de mejora mediante el uso de estrategias facilitadoras de la comunicación.





Las dificultades comunicativas pueden comportar alteraciones en diferentes ámbitos de la persona. Tan sólo recordar, por ejemplo, los numerosos estudios que apuntan hacia la función comunicativa de las conductas desafiantes.

Sobre los servicios de vivienda recae la responsabilidad de desarrollar capacidades que incrementen el nivel de comprensión y expresión a través de conductas simbólicas (palabra hablada, escrita, símbolos, etc.) o conductas no simbólicas (expresión facial, movimiento corporal, etc.). Esta responsabilidad del servicio y del personal de atención se extiende no sólo a la formación y manejo en sistemas alternativos de lenguaje, sino también a utilizar la comunicación correctamente como medio eficaz que propicie el desarrollo, añadiendo al acto comunicativo valores como la aceptación del otro, el cariño o la amistad.

En torno a la comunicación se desarrollan todas las habilidades funcionales. Al tiempo que hacemos algo con los clientes, a este hacer lo acompañamos de la palabra, de un gesto y de la mirada. El éxito o mayor rendimiento en el resultado de nuestras actividades dependerá, en gran parte, del cómo y en qué términos se produce la interacción comunicativa.

Las acciones de buena práctica que se desarrollan a continuación tienen en cuenta tanto la comunicación receptiva como expresiva, de tal forma que la persona entiende, pero también es entendida; se comunica utilizando medios de comunicación normalizados, pero también sistemas alternativos; pide consejo, pero a la vez está informada; conoce los símbolos sociales y los utiliza.

La experiencia que completa este apartado hace referencia a la utilización de sistemas de comunicación entre el personal o servicio de vivienda con la familia y tutores, de cara a mejorar la relación entre ellos.



BUENAS PRÁCTICAS

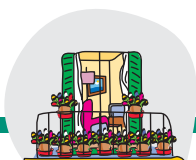
1. Expresar deseos

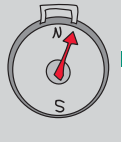
El cliente entiende y es entendido. Expresa necesidades, sentimientos y deseos. (BIENESTAR EMOCIONAL)

El personal fomenta y garantiza espacios y tiempos para la comunicación (disponibilidad, predisposición, confidencialidad, respeta la intimidad). Adecúa sus mensajes al receptor (lenguaje fácil, soportes gestuales). Interpreta el lenguaje no verbal del cliente (estado anímico, motricidad, expresión facial). Conoce la expresividad y gestualidad de los clientes altamente afectados utilizando, si es preciso, sistemas alternativos de comunicación. Pregunta y se interesa por las actividades y vida del cliente.

2. Comunicarse mediante diferentes medios

El cliente se comunica libremente, elige a sus interlocutores y usa diferentes medios de comunicación: teléfono, correspondencia. (RELACIONES INTERPERSONALES)





El personal favorece los contactos fuera del ámbito de la vivienda, mediante llamadas telefónicas, redacción de cartas, felicitaciones de Navidad, invitación a vecinos, etc. Posibilita los agrupamientos espontáneos y libres, adecuando el espacio de la vivienda, manteniendo normas y horarios compatibles, etc. Incentiva a los clientes más gravemente afectados, comentando acontecimientos del entorno, preguntando preferencias, relatando acontecimientos futuros, etc., y ensaya conductas comunicativas, verbales y no verbales, socialmente adecuadas (tono de voz, gestos, saludos, etc.) mediante "role playing".

3. Confiar en el servicio

El cliente está confiado y seguro mediante la comunicación con el personal del servicio. (RELACIONES INTERPERSONALES)

El personal en su relación con el cliente:

- Atiende sinceramente a los actos comunicativos.
- Da respuesta a las demandas e inquietudes.
- Busca el lugar y el momento adecuado para la interacción comunicativa (conversación a solas en la habitación, etc.).
- No vulnera la confidencialidad y respeta la privacidad, huyendo de comentarios en grupo o indicaciones hechas públicas.
- Facilita la expresión, sobre todo en personas altamente afectadas, mediante la finalización de ideas, interpretación de las demandas, etc.
- Asume el rol y circunstancias del cliente.
- Refuerza los actos comunicativos mediante expresiones tales como: "muy bien", "ahora sí que te he entendido", "habérmelo dicho antes", etc.
- Además, informa adecuadamente a los familiares o tutores. Es sincero y regular en la información. Conoce los ritmos de vida de las personas más afectadas y anticipa sus necesidades; se coordina con el resto del personal del servicio y turnos para que las características, demandas e inquietudes de los clientes sean conocidos por todo el personal.

4. Comunicar la salud

El cliente comunica su estado de salud a profesionales, familiares y especialistas. (BIENESTAR FÍSICO)

El personal facilita información comprensible y adaptada a los clientes sobre su estado de salud. Conoce e interpreta los indicadores de salud de los clientes más afectados (falta de apetito, estado anímico, inhibición motriz, alteraciones del sueño, conductas problema, etc.) mediante la utilización de hojas de registro estructuradas, registros anecdóticos, etc. Ensaya la explicación de síntomas ante especialistas mediante el "role playing" o aprendizaje vicario. Tranquiliza al cliente ante las visitas y pruebas médicas, mediante la desensibilización verbal, aproximaciones sucesivas o el uso de ansiolíticos en los clientes más afectados o que presentan graves problemas conductuales, e informa a los familiares y les pregunta sobre el estado del cliente después de un periodo domiciliario.





5. Comunicarse mediante cualquier sistema

El cliente utiliza sistemas alternativos a la comunicación verbal cuando ésta es insatisfactoria. (DESARROLLO PERSONAL)

El personal lleva a cabo las indicaciones y técnicas propuestas por los especialistas del lenguaje. Conoce los sistemas de comunicación alternativos y los utiliza en diferentes entornos, buscando la generalización. Motiva y aplica los actos comunicativos en distintos entornos como el ocio, la vida doméstica, etc. Refuerza su comunicación verbal mediante los gestos, el uso de imágenes, fotografías, etc.

6. Pedir consejo

El cliente conoce el estado de sus bienes y propiedades. Pide consejo y expresa sus dudas. (BIENESTAR MATERIAL)

El personal comunica y hace comprensible al cliente el estado de sus finanzas, ingresos, recursos disponibles y bienes materiales; para ello ayuda al cliente a actualizar su libreta de ahorros, organiza la correspondencia bancaria, utiliza colores para señalar grandes gastos, ingresos, etc. Escucha y aconseja al cliente sobre el buen uso de sus pertenencias, planificando sus gastos mediante la utilización de agendas, indicando el valor de los intereses, etc. Mantiene la confidencialidad e identifica los objetos personales mediante el nombre, colores u otras pistas visuales para que los clientes gravemente afectados sean conocedores de sus propiedades.

7. Conocer los acontecimientos diarios

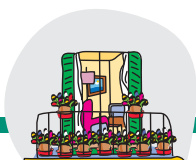
El cliente está informado de los acontecimientos de su vida, de la vivienda o residencia, familiares y entorno. (AUTODETERMINACIÓN)

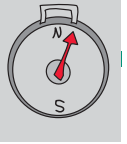
El personal informa de dichos acontecimientos (próxima visita al médico, muerte de un familiar, nueva actividad, cambio en el menú, etc.). Utiliza indicadores visuales y táctiles para un mejor control temporal de los acontecimientos futuros en los usuarios gravemente afectados, tales como agendas con claves adaptadas, anticipando un cubierto antes de las comidas, una esponja antes de la ducha, etc. Ofrece alternativas al lenguaje oral para comunicar los acontecimientos; por ejemplo, dispone de fotografías de familiares, de entornos frecuentados, etc.

8. Utilizar símbolos sociales

El cliente utiliza los símbolos sociales para identificar, por ejemplo, un buzón de correos o el WC. (INCLUSIÓN SOCIAL)

El personal informa y enseña el significado de logotipos o símbolos de policía, Cruz Roja, farmacia. Realiza salidas al exterior y ensaya el reconocimiento de los símbolos, evaluando los progresos alcanzados.





9. Comunicarse con la familia

El cliente mantiene una comunicación regular con sus familiares. (FAMILIA)

El personal se interesa por los acontecimientos familiares, habla con la familia y mantiene contactos y reuniones regulares. Mantiene una actitud respetuosa con respecto a los familiares o tutores de los clientes. Facilita las visitas y mantiene una actitud no directiva, permitiendo la espontaneidad y asegurando la intimidad.

10. La familia está informada de lo que acontece con su hijo

La familia está informada sobre el estado de salud, programa individual y actividades de sus familiares. (FAMILIA)

El personal informa sobre el estado de los clientes, con especial atención de aquellas personas gravemente afectadas. Utiliza un lenguaje comprensible y entrega documentos escritos de los aspectos que fácilmente pueden olvidarse, como un cambio de medicación o la fecha de una prueba médica.

11. Expresar quejas

El cliente expresa sus quejas sin verse limitado por sus formas de comunicarse. (DERECHOS)

El personal ayuda al cliente a expresar sus opiniones, respetándolas, ya que son tan válidas como las de cualquier otra persona y le informa de sus derechos como usuario del servicio.

BUENAS PRÁCTICAS DEL SERVICIO

El servicio asegura la formación de sus profesionales en sistemas alternativos de comunicación. Recoge la opinión de familiares y anteriores servicios, y analiza sus necesidades y medios comunicativos.

El servicio adapta su diseño arquitectónico, creando espacios adecuados para las relaciones interpersonales. Actúa y flexibiliza las normas referentes a visitas, agrupamientos, utilización de espacios, estudiando las afinidades de los clientes y posibilitando agrupamientos afectivos en las personas gravemente discapacitadas.

El servicio motiva al personal. Elabora códigos de ética profesional que recogen los principios básicos de dignidad y privacidad; posibilitando reuniones de coordinación y seguimiento de usuarios, a la vez que extiende actas y redacta objetivos. Asegura una coherencia interna entre las distintas informaciones y comunicaciones que reciben los clientes y familiares.





El servicio fomenta el traspaso de información entre el cliente, los trabajadores y los familiares responsables mediante reuniones puntuales, calendarios de reuniones, registros de comunicación entre turnos, hojas de comunicación entre el centro y la familia, etc. Garantiza un personal estable y conocedor de los clientes mediante cursos de formación y de reciclaje, reuniones, etc. Sistematiza registros y prácticas de salud anteriormente ya mencionados como el control de la presión arterial, el registro de menstruaciones, el registro de la temperatura corporal.

El servicio se coordina con los diferentes ámbitos donde el cliente desarrolla su vida: trabajo, escuela, familia, club de ocio, etc. y posibilita la generalización. Promueve y proporciona los recursos materiales y humanos (logopedas, foniatras, etc.) para el desarrollo de la comunicación de sus clientes. Señaliza los espacios y objetos (colgadores de ropa, armarios, zapateros, habitaciones, cepillos de dientes, etc.) mediante colores, pistas visuales, pictogramas o fotografías para mejorar la comunicación y la comprensión del entorno de los clientes con mayores dificultades de lenguaje.

El servicio asesora a clientes y familias responsables sobre los recursos disponibles y estado de los bienes materiales. Garantiza la confidencialidad de la información.

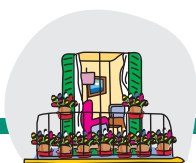
El servicio utiliza indicadores visuales para un mejor control del entorno de los usuarios gravemente afectados.

El servicio diseña programas de habilidades comunicativas y sociales. Dispone de material para la realización de sus programas de habilidades comunicativas, favoreciendo las actividades en el exterior. Sensibiliza a la sociedad y a los poderes públicos para romper barreras comunicativas, por ejemplo, instalando semáforos con señales acústicas. Elabora programas de colaboración con organizaciones y servicios sociales para facilitar la integración y el conocimiento del entorno, por ejemplo, las líneas de metro y autobuses.

El servicio facilita el uso del teléfono y otros medios de comunicación. Estimula los contactos familiares y establece y programa un calendario de visitas periódico, con horarios y comunicación flexibles. Facilita y asesora sobre los medios de transporte para clientes y familias. Organiza jornadas de puertas abiertas. Crea instrumentos de comunicación entre el centro y la familia, como agendas u hojas de registro estructuradas.

El servicio establece canales ágiles de comunicación con las familias. Dispone de un plan de información para el ingreso, seguimiento y cambios. Revisa, conjuntamente con la familia, el plan individual anual. Elabora una memoria de actividades anual y la entrega a los familiares. Redacta informes escritos, a petición de los familiares. Organiza reuniones sistemáticas con ellos.

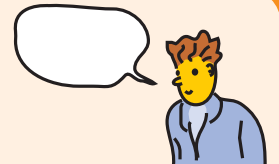
El servicio asegura la libre expresión de la persona y fomenta la escucha por parte del personal. También facilita un sistema de recogida de sugerencias y reclamaciones adecuado a los distintos niveles de comunicación (hoja de reclamación, pictogramas, símbolos).





OTRAS BUENAS PRÁCTICAS

- El cliente y la familia conocen su dieta.
- El cliente es respetado lingüísticamente a ser posible.
- El personal utiliza un lenguaje adecuado a la edad del cliente.
- El personal mantiene la privacidad en las conversaciones de los usuarios.
- El personal promueve el aprendizaje y uso de distintos medios de comunicación.
- El servicio facilita su acceso a la comunidad (vecinos, voluntarios, etc.).
- El servicio informa y aprueba con la familia y el cliente el uso de medidas de contención.
- El servicio, el personal y el cliente coordinan los menús en los diferentes ámbitos donde se desarrolla su vida.

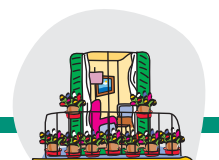


EXPERIENCIAS:

La Asociación ERLA es una entidad comarcal de la provincia de Lugo destinada a la atención de personas con retraso mental. Desde su constitución, hace 10 años, la Asociación ha ido incrementando el nivel de servicios, disponiendo en estos momentos de un taller ocupacional con una capacidad para 120 personas, 6 viviendas situadas dentro de la comunidad y servicio de transporte.

Las viviendas, preparadas para atender entre 5 y 6 personas con retraso mental con necesidad de apoyos extensos o generalizados, prestan una atención de lunes a viernes y su actividad, en líneas generales, es complementaria a la desarrollada en el taller ocupacional.

Por las características de los servicios señalados, los clientes generalmente acuden al taller ocupacional los lunes por la mañana en el transporte colectivo de la asociación y posteriormente, mediante el mismo tipo de transporte, son trasladados a las viviendas o con sus familias, respectivamente. El viernes, día en que finalizan las actividades, los usuarios son trasladados en su totalidad a sus hogares familiares. Esta situación generó que los contactos vivienda-familia fueran muy escasos y para ello, desde hace unos años el servicio diseñó una agenda de comunicación servicio-familias donde, de forma recíproca, se anotaban: incidencias, visitas al médico, recordatorios, resumen del estado del usuario, falta de ropa etc. La necesidad de generar una agenda era debida al nivel de habilidades de los clientes, ya que en su inmensa mayoría





no eran capaces de transmitir un mensaje con suficientes garantías y en algunos casos había ausencia de lenguaje verbal.

Después de un tiempo de utilización, trabajadores y servicio se encontraron, entre otras, con ciertas dificultades en su uso:

- Muchos familiares no leían la agenda. Ésta se quedaba en la bolsa.
- Los usuarios no tenían conocimiento del mensaje y en muchas ocasiones tampoco conocían la existencia de un mensaje.
- En ocasiones, los familiares leían la agenda pero no firmaban los comunicados, generando dudas entre los trabajadores sobre si la información había sido recibida o no.

Con el objetivo de mejorar la comunicación servicio-familia, el servicio generó un equipo de mejora compuesto por personal trabajador y un familiar responsable.

Mediante técnicas de análisis y priorización de problemas, el equipo de mejora generó diversas acciones que fueron analizadas y seleccionadas basándose en su posible: efectividad, coste, aceptación y facilidad de implantación. El resultado de este proceso fue el siguiente: "Con el objetivo de mejorar la comunicación entre las familias y los servicios de vivienda de la asociación ERLA y con el firme propósito de que los clientes-usuarios tomen un papel activo y relevante en esta comunicación, el servicio utilizará un sistema de símbolos representativos del tipo de información o mensaje a transmitir que será fácilmente comprensible a la mayoría de clientes y se colocará de forma claramente visible en las tapas de la agenda."

Los símbolos utilizados fueron los siguientes:

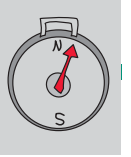
- Una maleta con una cruz roja para referirse a un tema de salud.
- Unas pastillas para referirse a un tema de medicación.
- Un teléfono para una solicitud de contacto.
- Unos pantalones para todo tema relativo a ropa.
- Una foto de la playa para todo tipo de actividad externa.
- Unas monedas para indicar un tema económico.
- Etc.

Para poder tener unos datos fiables sobre la mejora o no de la utilización de la agenda se diseñó un indicador basándose en la siguiente fórmula: $(\text{Número de notas firmadas en un mes} / \text{número total de notas en un mes}) \times 100$, el cual se midió antes y después de implantar el sistema de símbolos.

Los resultados fueron los siguientes:

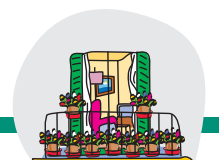
- Las familias rápidamente identificaban si la agenda contenía una nueva información.
- Los clientes conocían cuándo había una nueva información.
- Los clientes comprendían el significado de las comunicaciones y en muchos casos entregaban la agenda a sus familiares cuando contenían mensajes.





- Los clientes tuvieron conocimiento de acontecimientos relevantes en su vida (acudir a una cita médica, una nueva medicación, una salida extraordinaria, etc.) que antes no sabían.
- Los familiares firmaron las agendas en un porcentaje significativamente más alto.

Mediante este procedimiento se mejoró la comunicación familias-servicio y los clientes están teniendo un papel mucho más relevante en el traspaso de información. Actualmente, el servicio está analizando si los altos porcentajes de agendas firmadas se mantienen en el tiempo o responden a un efecto "novedad". A tenor de estos datos el servicio se plantea aumentar el número de símbolos y aumentar el papel comunicador del cliente (que el propio cliente coloque el símbolo, que elija el símbolo adecuado, etc.).





II.2.6. HABILIDADES SOCIALES



DEFINICIÓN DE LA A.A.M.R.

"Son las relativas a los intercambios sociales con otras personas, e incluyen: el iniciar, mantener y finalizar la interacción con otros; recibir y responder a las claves situacionales pertinentes; reconocer sentimientos; proporcionar realimentación (feedback) tanto positiva (sonreír cuando se le da algo que le gusta...) como negativa (rechazar una ayuda ofrecida...); regular la propia conducta; ser consciente de los compañeros y de ser aceptado por ellos; calibrar la cantidad y el tipo de interacción con los demás; ayudar a los demás; constituir y fomentar las amistades y la relación con la persona amada; afrontar las demandas de los demás; realizar elecciones; compartir; entender el significado de la honradez y la equidad; controlar los impulsos; cumplir las leyes; saber hacer un uso flexible de las normas y las leyes; mostrar un adecuado comportamiento socio-sexual."



Probablemente, si hiciéramos una encuesta sobre los aspectos más significativos que definen a una persona socialmente aceptada, que participa y obtiene el reconocimiento social de sus semejantes, nos encontraríamos con una lista más o menos amplia de habilidades sociales.

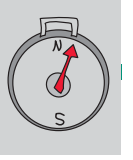
Se entiende por habilidades sociales el conjunto de pautas de comportamiento necesarias y que se ponen en juego en la interacción con otras personas: iniciar una relación, mantenerla, el uso de espacios personales, la cantidad y calidad de interacción, etc. Pero las habilidades sociales van más allá de las conductas y producciones verbales, invadiendo el terreno de las emociones y los sentimientos. De este modo, un uso adecuado de las habilidades sociales permitirá responder, de manera adecuada, a las amistades, al amor, a los impulsos, al reconocimiento de los sentimientos, a las normas, a la necesidad de elección, a la posibilidad de compartir, etc., e incidirán en estructuras y rasgos de personalidad tales como la honestidad, el equilibrio emocional, etc.

La importancia de un adecuado manejo de las habilidades sociales es relevante para todas las personas; pero adquiere un acento especial en las personas con retraso mental, las cuales pueden ver su integración social altamente limitada por un uso y una práctica inadecuada de las interacciones sociales.

Los centros y servicios de vivienda para personas con retraso mental tendrán que fomentar el aprendizaje de habilidades sociales relacionadas con la interacción con sus compañeros de vivienda y con la comunidad en general, con el fin de conseguir el grado más alto posible de integración.

Las acciones de buena práctica que se desarrollan a continuación orientan el desarrollo de habilidades sociales desde las más básicas, como pueden ser el mirar a una persona o saludarla, hasta las necesarias para compartir, por





ejemplo, un piso con otra persona, pasando por el ejercitar las mismas en la utilización de los recursos comunitarios (ir a una consulta médica) o en las situaciones de la comunidad.

La experiencia práctica que se expone tiene relación en cómo organizar el agrupamiento de las personas altamente afectadas en unidades de vida en función de sus preferencias o afinidades.



BUENAS PRÁCTICAS

1. Tener habilidades sociales

El cliente utiliza habilidades sociales (dar la mano, saludar, dar besos adecuadamente, etc.). (RELACIONES INTERPERSONALES - DESARROLLO PERSONAL)

El personal muestra un modelo adecuado y coherente a los clientes, saludando a los vecinos, respetando las distancias sociales, etc. Entrena y ensaya con los clientes comportamientos sociales, por ejemplo, mediante la escenificación. Extingue las conductas no adaptadas mediante un control del entorno y de posibles refuerzos: reír ante gracias inapropiadas, provocar ciertos comportamientos y actitudes graciosas, etc. Aplica programas de habilidades sociales. Ayuda al cliente a discernir entre situaciones y personas conocidas y no conocidas. Proporciona a los clientes intercambios con la sociedad, por ejemplo, solicitando el billete del autobús, pidiendo un artículo en una farmacia, etc. Estudia los diferentes entornos sociales y adecúa la participación de los clientes según sus características; puede ser del todo adecuado participar con un cliente gravemente afectado que habitualmente emite ruidos en un espectáculo musical de bastantes vatios, y totalmente desacertado participar con el mismo cliente en un concierto de orquesta de cámara de dos horas de duración.

2. Tener relaciones con los demás

El cliente interactúa espontáneamente con sus semejantes. (RELACIONES INTERPERSONALES)

El personal proporciona contactos con el exterior de la vivienda o residencia acompañando a los clientes a una discoteca, una fiesta del barrio, etc. Incentiva la comunicación permitiendo que el cliente se exprese con libertad. Le anima a preguntar, pedir, informarse, etc.

3. Elegir personas para mantener relaciones

El cliente elige a las personas con quien mantener relaciones personales. (AUTODETERMINACIÓN)

El personal evalúa comportamientos, analiza preferencias, actividades compartidas y situaciones antagónicas de los clientes más afectados, realizando agrupamientos compatibles. Pregunta al cliente sobre sus preferencias, amigos, etc, y facilita su contacto con personas y actividades de su interés mediante: la ayuda en el transporte, entrenamiento en la utilización de la comunidad, búsqueda de centros de ocio y asociaciones. Fomenta en el cliente libertad de elección de compañero de mesa, de juego.

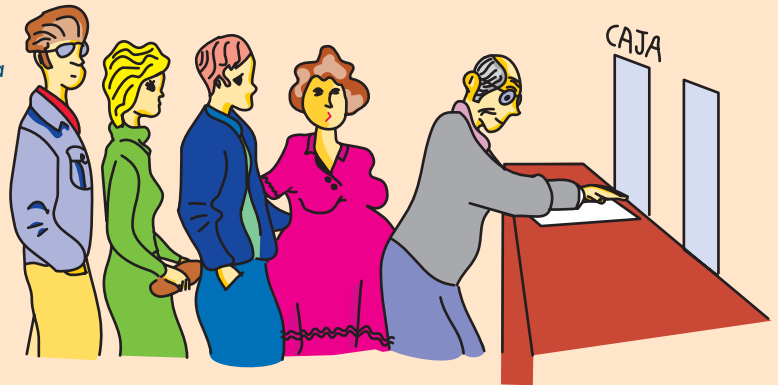




4. Utilizar servicios comunitarios

El cliente pide hora en el médico, acude a la farmacia y hace uso de los recursos comunitarios. (BIENESTAR FÍSICO - DESARROLLO PERSONAL)

El personal familiariza a los clientes con el personal sanitario mediante el conocimiento de las salas de visita, horarios de atención, respeto de las colas, obtención del número de visita, solicitud de hora, etc. Familiariza al cliente con los servicios comunitarios como un banco, una agencia de viajes, etc. y le instruye en su funcionamiento. Acompaña a los clientes con menor desarrollo, permitiendo que ellos se expresen y soliciten sus demandas. Entrega soportes al cliente para una mejor visita médica u obtención de un fármaco, por ejemplo, registros de la temperatura, descripción de síntomas, preparación de la documentación, etc. Habla con el personal sanitario, se informa sobre la evolución y tratamientos prescritos. Ensaya conductas y actos sociales dentro de la vivienda o residencia, como pedir número en una cola, solicitar la actualización de una cuenta corriente, entregar una quiniela, etc.



5. Controlar estados emocionales

El cliente controla los impulsos. (BIENESTAR EMOCIONAL)

El personal utiliza técnicas como la escucha activa para manejar las conductas emocionales del cliente. En el caso de que la persona esté en una sala de estar con otros compañeros, le orienta a que vaya a un lugar privado como puede ser su habitación para calmarse o como un cambio de actividad. En el caso de tener que tomar una medida de tipo restrictivo, ésta debe estar apoyada por un plan de intervención aceptado y por una evaluación de los riesgos. Entrena al cliente en habilidades de autocontrol.

6. Ser sociable en la comunidad

El cliente utiliza habilidades sociales en situaciones comunitarias. (INCLUSIÓN SOCIAL)

El personal familiariza al cliente en el uso de bares y restaurantes (pedir un plato, llamar al camarero, pagar la cuenta), en el conocimiento de las normas sociales que rigen la comida (uso de utensilios, higiene de las manos, comportamiento público). Fomenta que solicite las cosas por favor y dé las gracias; también para que al entrar en un lugar diga buenos días o buenas tardes y se despidan al irse. Entrena al cliente en habilidades para la resolución de conflictos, por ejemplo, cómo reaccionar si pierde un autobús o ante una discusión con el panadero.





7. Compartir vivienda con otros

El cliente comparte su piso con una compañera o compañero. (BIENESTAR MATERIAL)

El personal apoya, periódicamente, al cliente que vive independientemente dándole soporte emocional, orientaciones y colaborando en la toma de decisiones. Procura que el cliente elija qué persona o personas deben apoyarle.

8. Tener amigos

El cliente establece relaciones de amistad, colaboración, amor, etc., con aquellas personas que elige libremente. (DERECHOS)

El personal pone a su disposición todos los apoyos y acciones, con el fin de hacer posible el mantenimiento de dichas relaciones. Analiza a las personas más discapacitadas para determinar sus preferencias y actúa en consecuencia (compañeros incompatibles, posibilidad de agresiones ante la indefensión, etc.). Procura información mediante diálogos e imágenes visuales.

BUENAS PRÁCTICAS DEL SERVICIO

El servicio dispone de programas individuales donde se contempla el desarrollo de las habilidades sociales.

El servicio incorpora los principios de normalización e integración en su filosofía de trabajo y los traduce en acciones prácticas tales como el uso de servicios comunitarios o la adquisición de unos terrenos para la construcción de una vivienda.

El servicio fomenta que el cliente pueda elegir a sus compañeros de habitación o de la vivienda adaptándose a las posibilidades reales del servicio.

El servicio sensibiliza a los equipos médicos de la zona y da a conocer las características y soportes de las personas con retraso mental.

El servicio dispone de una política aprobada respecto a las medidas de contención tanto físicas como químicas que contempla la calidad de vida de la persona. Dispone, además, de un plan de formación donde se contempla el tratamiento del estrés por parte del personal.

El servicio posibilita, económicamente, la integración del cliente en actividades comunitarias tales como ir de compras, ir al cine, comer en un restaurante, o simplemente, comprar alimentos en el supermercado. Asimismo dispone de un manual de formación donde se contempla el desarrollo de habilidades sociales.



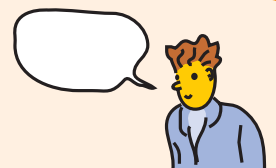


El servicio posibilita que aquellos clientes que disponen de recursos económicos propios, ya sea por su trabajo y/o herencias personales, vivan de la forma más independiente y comunitaria posible. Procura que cada persona disponga de un Plan de Servicio Individualizado.

El servicio facilita espacios para la comunicación y las relaciones interpersonales, tanto internas como externas.

OTRAS BUENAS PRÁCTICAS

- El cliente respeta su turno de palabra.
- El cliente expresa y recibe afecto.
- El cliente respeta las creencias y religiones de sus semejantes.
- El cliente participa en los eventos familiares (bodas, bautizos, etc.).
- El cliente expresa el dolor o malestar con formas socialmente aceptadas.
- El cliente respeta la intimidad.
- El cliente respeta las prohibiciones sociales (por ejemplo, no fumar).
- El personal elabora soportes para que, en caso de perderse, el cliente pueda ser identificado.
- El servicio acepta las relaciones sentimentales de los clientes.

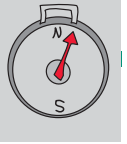


EXPERIENCIAS:

La Pedragosa, centro inaugurado hace unos tres años, es un servicio residencial para disminuidos psíquicos con un nivel de afectación muy importante que se encuentra en una zona agrícola a 3 Km del núcleo urbano más próximo. El centro tiene capacidad para 40 usuarios en régimen residencial.

La estructura arquitectónica del edificio cuenta con 4 unidades de vida autónomas (comedor-office, lavabo, habitaciones colectivas e individuales, salas, terraza, etc.) con una capacidad para 10 usuarios y con una zona de servicios comunes (cocina, lavandería, enfermería, zona de despachos, vestuario de personal, sala de fisioterapia, etc.). Los usuarios son personas altamente afectadas que presentan las siguientes características:





- El 60% de la población es usuaria de silla de ruedas.
- El 60% presenta epilepsia.
- En el 80% no hay presencia de lenguaje.
- 13% presenta importantes problemas de conducta adaptativa.
- El 50% presenta importantes problemas de deglución.
- Nivel medio ICAP: total atención y/o supervisión de la persona.

Inicialmente, el centro realizó un agrupamiento de usuarios en las unidades de vida basándose en niveles de autonomía / dependencia. Sin embargo, al cabo de 2 años de funcionamiento se planteó, con la finalidad de reducir pequeños problemas de comportamiento y convivencia, un agrupamiento de usuarios según las preferencias de cada uno con respecto a sus compañeros, basándose en las habilidades y carencias sociales que presentaba cada usuario. La realización de este agrupamiento planteaba el siguiente problema: ¿Cómo conocer las preferencias de los usuarios si éstos por su nivel intelectual y motriz son incapaces e impotentes de poderlo comunicar?

Para ello, el centro organizó la siguiente parrilla de observación que durante un mes recogió el personal de atención directa. A continuación, mostramos un ejemplo:

CLIENTE: J.M.C.	MES: ENERO
Es agredido por: (golpes, arañazos, pellizcos, etc.)	Mireia (pellizcos en la habitación)
Puede defenderse de las agresiones de: (golpes, arañazos, pellizcos, etc.)	No
Le molestan las producciones verbales de: (insultos, gritos, llanto, etc.)	No hay constancia
En la piscina es molestado por:	Nadie
Le interrumpe el sueño: (conductas o actividades de compañeros)	Mireia se despierta durante los cambios de pañales.
Le gusta la TV	No entiende el contenido pero parece disfrutar. Sobre todo anuncios.
Le gusta la radio/cassette:	Sí, mucho
Colabora en actividades de mesa con: (juegos, trabajo motriz, etc.)	Generalmente con cualquier compañero. Pero se siente más a gusto con Julián, Ernesto, María y Lidia (son de parecido nivel de habilidades y comprensión).





CLIENTE: J.M.C.	MES: ENERO
Espontáneamente interacciona con:	Verbalmente con Julián, Ernesto, María y Lidia.
Espontáneamente busca la compañía de:	No puede físicamente.
Le molesta la compañía de: (rehuye o hace conductas de evitación)	Protesta con Antonio (le coge sus objetos).
Agrede a:	Nadie.
Verbalmente molesta a:	Antonio.
Comparte objetos con:	Con cualquiera siempre que tenga el objeto a la vista.
Le molesta la presencia de:	Antonio.
Presenta más problemas de comportamiento en compañía de:	Nadie.
Durante las comidas molesta a:	Nadie.
Sus actividades preferidas son:	Escuchar música, participar (pasivamente) de la preparación de comidas, salir al exterior, ver la TV, pasar páginas de revistas y fotos, etc.

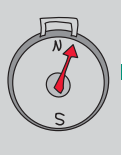
Mediante el análisis de los registros de cada usuario y siguiendo un proceso próximo al análisis del test socio-métrico se elaboraron los agrupamientos de las cuatro unidades de vida, y dentro de ellas en habitaciones individuales y colectivas.

Con el agrupamiento realizado por afinidades se ha logrado una mejora en la calidad de vida (descenso del ruido ambiental, menores interrupciones del sueño, reducciones de las lesiones y/o agresiones, mayor número de actividades de ocio, etc.).

Asimismo, el resultado y análisis de los registros permitieron unos agrupamientos más óptimos en todas las actividades de ocio (excursiones, colonias, etc.), independientemente de los agrupamientos de las unidades de vida.

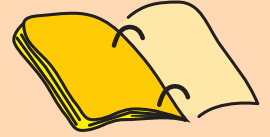
Cabe señalar que, a pesar del resultado favorable obtenido, éste hubiera sido mucho más significativo si las unidades de vida estuvieran formadas por un número menor de personas y existieran más habitaciones individuales pues habrían permitido unos agrupamientos más flexibles, siendo estos aspectos objetivos futuros del centro La Pedragosa.



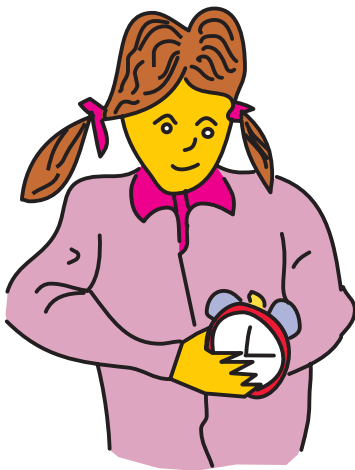


II.2.8. AUTODIRECCIÓN

DEFINICIÓN DE LA A.A.M.R.



"Habilidades relativas a realizar elecciones personales; aprender a realizar un horario o una agenda y guiarse por lo planificado; iniciar actividades adecuadas a la situación, al contexto, al horario y a los intereses personales; finalizar las tareas, ya sean necesarias o que se han solicitado; buscar ayuda cuando se necesita; resolver los problemas planteados tanto en situaciones familiares como en situaciones nuevas; y demostrar una adecuada asertividad y habilidades para defender sus propios deseos, opiniones e intereses (autodefensa)"



Definir la capacidad de autogobierno necesaria para ser un ciudadano de pleno derecho ha sido tarea de diferentes juristas y políticos. Generalmente, nuestras sociedades han atribuido esta capacidad a la experiencia y desarrollo que se ha adquirido alrededor de los 18-21 años, creando mecanismos legales (incapacitación, tutela, curatela, etc.) para aquellas personas que, una vez alcanzada la mayoría de edad, presentan una incapacidad para autogobernarse.

El autogobierno implica la capacidad de manejar habilidades como: la correcta gestión de los bienes, los intereses personales, capacidad de elegir y valorar, ajustarse a los condicionantes de diferentes situaciones, saber buscar ayuda, resolver problemas, enfrentarse a situaciones novedosas, disponer de habilidades de autodefensa, etc.

Estas capacidades y por qué no, derechos, pueden encontrarse, y generalmente se encuentran, disminuidas en las personas con retraso mental. Los centros de atención a estas personas y en especial los servicios de vivienda y residencia deberán fomentar la capacidad de autogobierno de sus usuarios, mediante el aprendizaje de habilidades funcionales y prestando las funciones de apoyo necesarias (ayuda a la gestión del dinero, asistencia legal, soporte al trabajo, etc.).

En último lugar, y dado el importante nivel de afectación y dependencia que presentan algunas de las personas afectadas de retraso, las funciones de autorregulación y autodeterminación tal vez tengan que recaer en decisiones acordadas entre los servicios y los familiares o representantes legales.

Las acciones de buena práctica que se desarrollan a continuación contemplan, básicamente, el derecho a elegir por parte de la persona, haciendo referencia a la elección de su forma de vida, de las actividades que quiere realizar, o con quién tratar o ser tratado y decidiendo el tipo de relación que quiere mantener. Sin olvidar buenas prácticas referidas al gobierno del propio dinero, de los objetos personales, así como de las posesiones personales.

Se destacan asimismo ideas dirigidas a potenciar habilidades mediante las cuales los clientes puedan exponer y expresar sus aspiraciones, metas, deseos, todo ello redundando en una mejor calidad de vida.

La experiencia que se presenta posteriormente se refiere al trabajo realizado con una persona con retraso mental y un déficit visual importante para lograr el aumento de su autonomía e independencia.





BUENAS PRÁCTICAS

1. Realizar sus objetivos

El cliente lleva a cabo sus aspiraciones, metas y deseos. (RELACIONES INTERPERSONALES - BIENESTAR EMOCIONAL)

El personal valora las aspiraciones y metas de los clientes y las encauza para que se hagan realidad. Ayuda al cliente a discernir entre la realidad y la fantasía, buscando entre sus habilidades, posibilidades de satisfacer sus aspiraciones (por ejemplo, si Juan quiere tener el carnet de conducir y su nivel de autonomía no se lo permite, el personal puede encomendarle la responsabilidad de la limpieza, rellenado de agua del radiador, etc. de los vehículos del servicio, actuando como un reforzador potente de su conducta). Interacciona y escucha al cliente para conocer sus deseos y los traslada al servicio ("Desde hace un año Pedro quiere dormir en una habitación individual porque su compañero ronca mucho"). Crea un espacio y un tiempo para que el cliente pueda expresar sus aspiraciones ("¿Has pensado algo ahora que terminas la escuela?"). Razona con el cliente y analiza la viabilidad de sus metas.

2.- Elegir entre varias cosas

El cliente elige entre posibilidades y alternativas. (AUTODETERMINACIÓN)

El personal presenta al cliente diferentes alternativas de ocio, horarios, etc. ("Puedes ducharte por la mañana o por la tarde", "¿Qué prefieres, lavar los platos después de la cena o tender la colada antes de cenar?"). Muestra, mediante dibujos, fotos, etc. diferentes posibilidades a los clientes más afectados, con el fin de que puedan expresar alternativas, por ejemplo, dos opciones de segundos platos, limonada o naranjada, etc. Interpreta gestos, miradas, comportamientos, episodios de conductas desadaptativas, etc. para conocer las preferencias del cliente y su intención comunicativa.

3. Elegir actividades

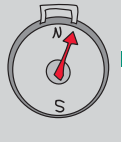
El cliente elige formas de vida: vida en pareja, régimen de salidas, horarios, práctica religiosa, etc. (BIENESTAR EMOCIONAL - AUTODETERMINACIÓN)

El personal fomenta y pone en práctica las habilidades de vida en el hogar (tareas domésticas, control de horarios, administración de recursos económicos). Desarrolla la autonomía del cliente. Ayuda a planificar su vida.

4. Elegir servicios médico-sanitarios

El cliente elige a los facultativos y centros sanitarios. (BIENESTAR FÍSICO)





El personal pregunta al cliente qué le ha parecido el médico, el hospital, etc., recaba información y propone alternativas: cambio de médico de cabecera, cambio de horarios, etc. Da a escoger entre varios facultativos y centros sanitarios. Analiza la atención prestada al cliente: profundidad de la exploración, nivel de implicación, etc. y busca mejoras en el caso de insatisfacción.

5. Hacer uso del dinero

El cliente gobierna su dinero, objetos y otras posesiones materiales. (BIENESTAR MATERIAL)

El personal es respetuoso con los bienes de los clientes, pidiendo permiso para el uso de sus pertenencias, no divulgando en público la cuantía de sus posesiones, etc. Ayuda al cliente en el manejo de sus propiedades, remarcando las pertenencias de valor y procurando que disponga de espacio y llaves para guardarlas. Orienta sobre la cantidad de dinero adecuada para llevar en la cartera, etc. Orienta sobre posibles gastos, para la participación en un campeonato deportivo, salida de ocio, hotel, etc. Da a conocer, de forma comprensible, los gastos derivados del uso de la vivienda, del transporte a la actividad de día, de los ingresos generados por esta actividad, etc.

6. Tener autonomía

El cliente es autónomo. (DESARROLLO PERSONAL)

El personal posibilita y realiza las buenas prácticas citadas en el presente Manual para que le cliente ejerza su autonomía, como por ejemplo:

- Utilización de sistemas alternativos a la comunicación verbal.
- Ayudas a la deambulación.
- Fomento de las habilidades en el hogar.
- Adaptación de utensilios, ropa, etc.
- Realización de pistas visuales.

7. Disponer los tipos de relación

El cliente decide el tipo de relación con sus familiares y amigos. (FAMILIA - INCLUSIÓN SOCIAL)

El personal conoce a los familiares y tutores del cliente; pregunta sobre ellos y se interesa por sus actividades y devenir. Pregunta después de una estancia con la familia y amigos, detectando las necesidades del cliente: necesidad de ver a los familiares, aburrimiento durante la estancia en el domicilio, necesidad de tener más amigos. Analiza el estado de ánimo del cliente cuando regresa del domicilio familiar o de amigos: alegría, tristeza, deseos de volver, etc.; también observa indicadores físicos como el nivel de higiene, administración de la medicación prescrita, etc. Comenta con los familiares el resultado de la estancia en el domicilio; dificultades, actividades realizadas, estado de salud, etc. Comenta al servicio cualquier alteración en la dinámica de las visitas familiares o necesidades del cliente en relación con ellos. Fomenta que el cliente llame por teléfono a los familiares y amigos.





8. Decidir sobre su propia vida

El cliente participa activamente en las necesidades y planificación del servicio y de su propia vida (lugar de trabajo, pareja). (DERECHOS)

El personal respeta las demandas, gustos y preferencias de la persona. La capacita para tomar decisiones y elegir ante un amplio abanico de posibilidades disponibles o no. Asegura su participación eficaz dentro de la vivienda.

9. La familia o los representantes legales participan en la toma de decisiones

La familia del cliente opina y toma decisiones conjuntas con el servicio sobre el nivel de atención. (FAMILIA)

El personal escucha a la familia y tutores y toma nota de sus indicaciones y sugerencias, trasladando al servicio las cuestiones que no son de su competencia. Comenta con los familiares las actividades, los problemas y la evolución del cliente.

BUENAS PRÁCTICAS DEL SERVICIO

El servicio valora, conjuntamente con los familiares o tutores, las aspiraciones y metas de los clientes mediante reuniones, incluyendo las aspiraciones de los clientes en los planes de desarrollo individuales. Dispone los canales de participación de los clientes.

El servicio cuenta con la suficiente flexibilidad para dar cabida a la realización de deseos de los clientes; por ejemplo, si un sábado hay prevista una salida de toda la vivienda (seis clientes) para ir a comer fuera y uno de ellos no quiere porque tiene décimas de fiebre, es deseable que el servicio disponga de la suficiente flexibilidad para poder seguir realizando la salida y que el cliente convaleciente pueda recibir las atenciones necesarias.

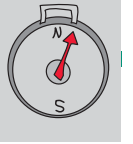
El servicio dispone de una estructura capaz de realizar el seguimiento de formas de vida autónoma, vivienda sin personal, régimen de salidas mediante profesionales formados que realizan una supervisión ambulante y la creación de canales ágiles de comunicación.

El servicio dispone de personal, recursos de voluntariado, apoyo de la familia, etc. para posibilitar el uso de distintos recursos.

El servicio posibilita que el cliente tenga a su alcance las cartillas de ahorros, escrituras notariales, etc. Coordina con la familia o tutores la utilización de los bienes del cliente, procurando que éste disponga de recursos económicos independientemente de la familia.

El servicio cuenta con material suficiente para la atención individualizada de los clientes (cubiertos adaptados, suelos antideslizantes, material para la comunicación, transporte adaptado). Da una formación





inicial a los trabajadores, cuando se incorporan al puesto de trabajo y dispone de un plan de formación continuada, en relación a la autodeterminación de la persona.

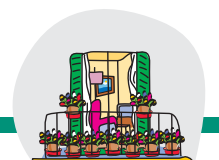
El servicio regula o facilita el transporte mediante medios propios, gestionándolo con las administraciones locales o comarcales, etc. Elabora horarios de visita y de salidas conjuntamente con las familias o tutores, mediante la creación de órganos de participación de clientes y de sus representantes legales. Flexibiliza las estancias en el domicilio familiar en función de las necesidades y deseos de los clientes y de sus familias. Da protección legal al cliente, denuncia abusos en la gestión de sus ingresos y patrimonios, dispone de asesores legales.

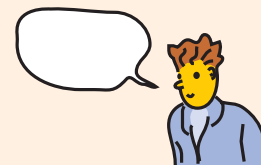
El servicio contempla en su reglamento de régimen interior todos aquellos derechos de la persona y su familia relativos a la autonomía y libertad de elección, y de la intimidad, entre otros.

El servicio realiza estudios de opinión mediante encuestas, entrevistas programadas, etc. Dispone de órganos de participación como el Consejo Asesor. Cuenta con un buzón de sugerencias y hojas oficiales de reclamación. Da respuesta, por escrito, a las sugerencias y reclamaciones. Elabora un resumen anual de quejas y sugerencias recibidas. Informa a las familias de los objetivos y actividades del servicio, mediante la elaboración de una memoria anual y/o una reunión anual. Está firmemente consolidado (dispone de claros presupuestos, indicadores internos de funcionamiento, definición de puestos laborales, personal estable, convenios colectivos de aplicación, calendarios laborales, estrategias de promoción laboral, valoración de los puestos de trabajo, tratamiento de la documentación, planes formativos, etc.), pues tan sólo con esta firmeza puede el servicio plantearse una exitosa individualización y respuesta a la autodeterminación de los clientes y sugerencias de los familiares.

OTRAS BUENAS PRÁCTICAS

- El cliente dispone de mecanismos de autodirección.
- El cliente no dice sí cuando quiere decir no.





EXPERIENCIAS:

La vivienda Plaza Alcaide está situada en el casco urbano de una capital de comarca andaluza, diseñada para atender mediante la presencia de un monitor a un total de 6 personas con retraso mental que precisan apoyos extensos.

Hace algunos meses, ingresó en la vivienda la usuaria Ceci E., debido al fallecimiento de su madre y a la incapacidad de su padre para poderla atender, por tratarse de una persona de avanzada edad y con importantes problemas de salud.

Ceci E. presentaba un nivel de habilidades tanto verbales como manipulativas suficientemente alto como para poder haber sido atendida en otra tipología de servicio destinada a personas que precisan menor ayuda, pero su retraso mental se veía altamente interferido por la presencia de:

- Diabetes rebelde
- Retinopatía diabética con escasos restos visuales (afiliada a la ONCE)
- Miocardiopatía
- Epilepsia

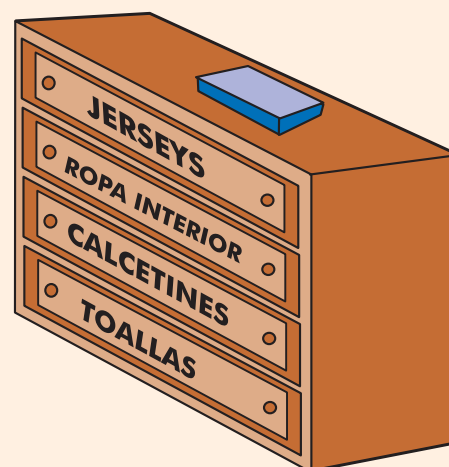
Desde el momento de su ingreso, un objetivo prioritario de la vivienda fue desarrollar el mayor grado de autonomía posible. Para ello, en coordinación con los técnicos de la ONCE, se realizó el siguiente trabajo de entrenamiento en hábitos de autonomía y adaptación de la vivienda:

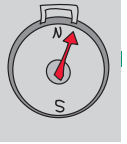
Programa de movilidad:

- . Confección del plano de la vivienda y entrenamiento para la interpretación.
- . Instalación de pistas táctiles en el suelo y paredes de los recorridos y zonas más habituales.
- . Uso de bastón.

Adaptación del lavabo y hábitos de higiene:

- . Señalización de cajones.
- . Conocimiento del mobiliario (bañera, sanitario, grifos, etc.).
- . Colocación fija de útiles (peine, toalla, etc.).
- . Entrenamiento en autonomía y hábitos de higiene.





Adaptación y habilidades facilitadoras de la alimentación:

- . Identificación de la mesa y la silla.
- . Colocación determinada de platos, vaso y cubiertos.
- . Adaptación del tenedor y cuchillo.
- . Fijación del plato.
- . Exploración de alimentos.

El resultado del programa ha sido, en líneas generales, un aumento importante en la autonomía de Ceci. En estos momentos es capaz de desplazarse sin dificultad por el conjunto de la vivienda especialmente en los recorridos de su habitación al lavabo y de su habitación al comedor/sala de estar. Los hábitos de higiene están muy consolidados y en la alimentación solamente requiere ayuda para llenar el vaso de agua.

Este aumento en la autonomía de Ceci E. ha derivado en la aparición de nuevos comportamientos que han aumentado su capacidad de elección y autodeterminación como son la siesta después de comer o retirarse a su habitación para escuchar el radio-cassette.

No tuvo el mismo éxito el entrenamiento y uso del bastón.

Actualmente, se sigue trabajando el programa de autonomía, empezándose a trabajar la orientación y reconocimiento de espacios exteriores próximos a la vivienda.



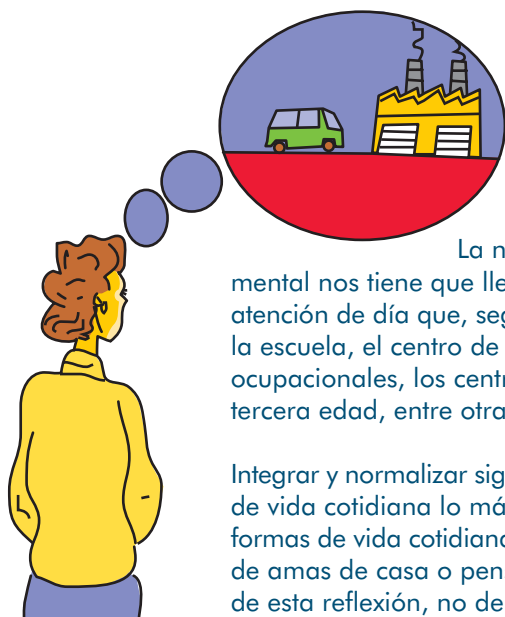


II.2.9. TRABAJO Y/O ATENCIÓN DE DÍA



DEFINICIÓN DE LA A.A.M.R.

"Habilidades relacionadas con mantener un trabajo, o trabajos, en la comunidad, ya sean a tiempo parcial o total, en lo referente a: habilidades del trabajo concreto; a tener una conducta social adecuada; y habilidades laborales relacionadas. Ejemplos de estas últimas son: el finalizar las tareas; tener conciencia de los horarios; la capacidad para buscar ayuda; el saber aceptar las críticas y mejorar las habilidades; el manejo del dinero, la asignación de los recursos económicos y la aplicación de otras habilidades escolares funcionales; y habilidades relacionadas con el ir y volver del trabajo, la preparación laboral, el control personal en el trabajo, y la interacción con los compañeros".



Los servicios de vivienda y residencia para personas con retraso mental ofrecen, en líneas generales, un espacio alternativo a la vivienda familiar o propia para aquellas personas con retraso mental que, por diversas razones (familiares, grado de afectación, etcétera), no pueden desarrollar su vida dentro de los soportes naturales más próximos.

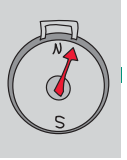
La necesidad de integración y de normalización de las personas con retraso mental nos tiene que llevar a compartir los servicios de vivienda y residencia con servicios de atención de día que, según los niveles de edad y autonomía de cada cliente, podrán variar desde: la escuela, el centro de educación especial, los centros de atención especializada, los talleres ocupacionales, los centros especiales de trabajo, trabajo normalizado, centros de día para la tercera edad, entre otras posibilidades.

Integrar y normalizar significan reproducir en nuestras viviendas y residencias patrones y condiciones de vida cotidiana lo más próximos a los habituales y no debemos olvidar que dentro de estas formas de vida cotidiana está también la no participación en centros de día, como sería el colectivo de amas de casa o pensionistas por jubilación o invalidez, por citar algunos ejemplos. Más allá de esta reflexión, no debería sorprendernos ver, en nuestros servicios, clientes ocupados en la atención de las tareas domésticas, e instituciones gestoras de condiciones normativas acordes con las distintas formas de convivencia, por ejemplo en la aplicación de la Ley 19/1998 de diciembre sobre situaciones convivenciales de ayuda mutua.

La necesidad de compartir servicios genera en los servicios de vivienda y residencia un nuevo reto que parte de dos elementos:

- La coordinación entre servicios.
- El hecho de hacer posible el acceso y la adaptación al servicio de día.





Desde esta perspectiva, los servicios de vivienda y residencia deberán establecer sistemas de coordinación y comunicación con los servicios de día y adoptar todo un conjunto de medidas (soporte en el transporte, habilidades de ayuda, manejo del dinero, habilidades funcionales, habilidades laborales, etc.) para permitir una adecuada integración en ellos. Así mismo, los servicios de vivienda fomentarán la motivación de los usuarios hacia el trabajo, la escuela, etc. y supervisarán sus derechos así como las posibilidades de promoción.

Las acciones de buena práctica que se desarrollan a continuación tienen que ver con el hecho de que una persona, bien si vive en una vivienda o en una residencia más o menos amplia, tiene el derecho a integrarse en el medio comunitario educativo, laboral o de ocio correspondiente, y que esta integración sea beneficiosa, reforzante y que a su vez le comporte una mayor independencia.

Pero además, se contempla también el hecho de estar ocupado en su propio hogar, como sería el caso de clientes que disfrutaban de su jubilación o después de su jornada laboral o escolar, por medio del ejercicio de sus aficiones o entretenimientos, que más le agraden.

La experiencia práctica que se expone al final plantea las estrategias que se siguen para la disminución de los problemas de comportamiento de una persona de forma que esto facilite su integración, ya sea en el medio escolar o laboral.

BUENAS PRÁCTICAS



1. Entretenerse en el hogar

El cliente encuentra en el hogar el descanso necesario después de su actividad de día. (BIENESTAR EMOCIONAL)

El personal posibilita la flexibilidad dentro del hogar, por ejemplo, no realizar una tarea encomendada un día en que el cliente se encuentre muy cansado, acostarse más tarde, quedarse en el salón leyendo un libro. Organiza la vivienda o residencia de tal manera que disponga de películas grabadas en vídeo para aquellos días en que la programación de televisión sea mala, revistas, juegos. Proporciona un ambiente cálido y familiar. Planifica las tareas del hogar considerando la opinión de los clientes. Fomenta que puedan desarrollar sus aficiones.





2.- Estudiar, trabajar y jubilarse

El cliente acude a la escuela, al trabajo, disfruta de su jubilación. (INCLUSIÓN SOCIAL)

El personal informa al cliente sobre aspectos relativos al empleo o servicio de día como horarios, calendario laboral, vacaciones, menú que tendrá al día siguiente, normativa del taller. Coordina los programas de los diferentes servicios. Se coordina con el taller o servicio de día sobre aspectos tales como la adaptación, mejora en el rendimiento, habilidades trabajadas, etc., mediante llamadas por teléfono, blocs de notas, entrevistas.

3. Conocer qué le reporta estudiar y trabajar

El cliente conoce los beneficios de su trabajo, educación, ocupación y los gastos que estas actividades ocasionan. (BIENESTAR MATERIAL)

El personal le informa sobre las nóminas, contratos, hojas de IRPF y otros temas laborales. Le ayuda a planificar los gastos ocasionados por las actividades de día: transporte, comedor. Supervisa y ayuda al ahorro, planificación económica, dinero de bolsillo, ingresos bancarios.

4. Reforzar desde el hogar habilidades de trabajo o habilidades desarrolladas en atención diurna

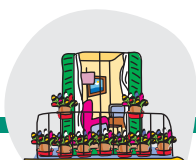
El cliente realiza tareas dentro del hogar que le permiten una aproximación al mundo laboral o refuerzan las habilidades adquiridas en el servicio de día. (DESARROLLO PERSONAL)

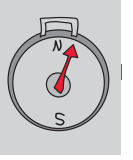
El personal fomenta valores como puntualidad, precisión, responsabilidad, participación, calidad del trabajo o rapidez mediante el refuerzo verbal de dichas conductas. Utiliza los aprendizajes escolares adquiridos para la realización de pequeñas tareas domésticas, como anotar la lista de la compra. Organiza tareas del hogar muy simples para que los clientes altamente afectados apliquen habilidades trabajadas en los centros de día, por ejemplo complementar un programa de motricidad fina con tareas como pegar un sello, sacar habas de la vaina, etc.

5. Sentirse bien por las actividades realizadas

El cliente se siente reforzado en su actividad de día. (BIENESTAR EMOCIONAL)

El personal fomenta el sentimiento de autorealización. Valora los aprendizajes, trabajos, actividad profesional, trabajos escolares, etc. que el cliente realiza en la actividad de día. Le ayuda en la realización de los trabajos escolares. Le escucha en sus inquietudes y preocupaciones por un examen, la renovación del contrato. Pregunta y se interesa por la actividad de día, preguntándole lo que ha hecho durante el día, cómo ha ido la salida.





6. Ser autónomo para llevar a cabo las actividades diarias

El cliente acude a la actividad de día con autonomía y puntualidad, se prepara la ropa, tramita una baja. (AUTODETERMINACIÓN)

El personal prepara con el cliente una entrevista de trabajo, le indica cómo saludar, la mejor manera de ir vestido, cómo preparar un currículum. Le asesora para que se inscriba en el INEM. Le prepara para el uso del despertador; muestra el recorrido del transporte; ayuda a la adquisición de abonos de viaje; acompaña al cliente al médico a tramitar una baja; supervisa la evolución de un accidente de tipo laboral; ayuda a la preparación de la bolsa. Utiliza libretas de notas u otros medios para realizar un adecuado seguimiento de la actividad de día.

BUENAS PRÁCTICAS DEL SERVICIO

El servicio dispone de una planificación individual basada en objetivos de vida por encima de objetivos educativos y curriculares.

El servicio gestiona posibilidades de transporte para que sus clientes puedan acudir a la actividad de día mediante: el uso de transporte normalizado, entrenamiento del cliente, subvención para transporte escolar, transporte del servicio, colaboración de la familia. Procura que disponga de la actividad de día adecuada a su nivel de conducta adaptativa, edad, estado de salud. Maneja posibilidades de integración laboral normalizada, escuela ordinaria, escuelas de educación especial, centros de día, talleres ocupacionales, centros de día para la tercera edad. Entiende que los clientes en edad de jubilarse disponen del derecho de permanecer en el servicio de vivienda durante las horas del día que deseen. Defiende sus derechos en tanto que abusos o negligencias en la actividad de día. Errores en las nóminas, cuotas de comedor. Al igual que los trabajadores, se coordina con los servicios de la actividad de día para conocer las necesidades y la evolución de sus clientes. Mantiene una comunicación regular con dichos servicios. Fomenta, a través de campañas, el acceso a un trabajo normalizado. Respeta a los clientes que no quieran ir a ningún servicio de día, siempre que la decisión sea informada, y dialoga con las administraciones para que contemplen módulos económicos de 24 horas en servicio de vivienda o residencia.

El servicio supervisa los ingresos y gastos de los clientes derivados de la utilización de los servicios de vivienda y de la actividad de día. Actualiza pensiones y gestiona las ayudas técnicas necesarias de acuerdo con las familias. Informa a la familia y tutores de todos los ingresos y gastos derivados de la utilización de los servicios de vivienda y de la actividad de día.

El servicio se coordina con entidades y asociaciones que disponen de servicios laborales y de día.

El servicio busca la promoción laboral de sus clientes. Sensibiliza a la empresa ordinaria de la necesidad de cubrir cotas de integración de personas con discapacidad. Actúa en defensa de los clientes.

El servicio dispone de programas de desarrollo de la autonomía.





OTRAS BUENAS PRÁCTICAS

- El servicio conjuntamente con los servicios de día atiende a la higiene postural, ayudas técnicas, equipos de protección, etc. que garantizan una adecuada seguridad de los clientes.



EXPERIENCIAS:

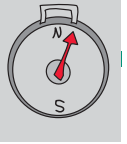
La Residencia y Centro de Día La Garriga es un servicio destinado a atender a personas con importante retraso mental y presencia de trastornos asociados. Cuenta con una capacidad de 50 plazas de residencia y 20 plazas de centro de día o atención especializada. Se encuentra ubicada en el extrarradio de una capital comarcal de 80.000 habitantes y bien equipada de servicios.

En el año 1996 ingresó en régimen de residencia Jordi, de 12 años de edad y diagnosticado de anoxia neonatal que presentaba el siguiente perfil adaptativo:

- Deambulación autónoma.
- Incapacidad para apilar bloques.
- Incapacidad de imitación de trazos horizontales y verticales.
- Masticación autónoma.
- Uso del tenedor y cuchara pero no del cuchillo.
- No hay control de esfínteres.
- No hay autonomía en el vestido.
- No existe autonomía en la higiene.
- No hay presencia de lenguaje expresivo.
- Atiende a su nombre.
- Puntuación de servicio ICAP: 20 Nivel 2 cuidado personal total e intensa supervisión.
- Presencia de numerosos e intensos comportamientos desafiantes:
 - . Hiperactividad.
 - . Importante y frecuente destrucción de la propiedad (sofás, sillas, interiores de coches, cubiertos, etc.)
 - . Bulimia y pica.
 - . Heteroagresividad (generalmente, patadas, arañazos, empujones y frecuentes mordeduras).
 - . Autoagresividad (golpes con las palmas en la cabeza).
 - . Estereotipias motrices.
 - . Etc.

Jordi es el mayor de una familia de dos hermanos que, hasta el ingreso en La Garriga, vivió en el área metropolitana de Barcelona, donde asistió, hasta la edad de 10 años, a una escuela de educación especial. La integración dentro de la escuela fue siendo cada vez más difícil, repitiéndose frecuentemente los episodios de hetero y autoagresividad que generaron cierto mal ambiente dentro del conjunto de padres.





Un elemento muy importante fueron las dificultades de transporte donde, en diversas ocasiones, rompió los asientos y ventanillas de la furgoneta adaptada que realizaba el traslado del domicilio familiar a la escuela.

Dentro del ambiente familiar, las cosas no fueron mejor. Las agresiones a su hermano pequeño, la destrucción del mobiliario doméstico y la continua necesidad de atención y la imposibilidad de hallar personas que atendieran a Jordi durante los momentos de trabajo de los padres (generalmente, los canguros duraban días) llevaron tanto a la familia como al servicio escolar a solicitar una plaza de residencia por motivo de urgencia.

Desde su ingreso en La Garriga, y después de un difícil periodo de adaptación, el centro se planteó la necesidad de buscar un recurso de día para Jordi que, dada su edad y su perfil comportamental, coincidía con la escuela de educación especial, venciendo eso sí, las dificultades que se habían planteado en la anterior escuela de educación especial.

Para ello, se iniciaron las siguientes actuaciones:

- Coordinación de los diversos profesionales: profesionales del centro La Garriga, profesionales de la escuela de educación especial (hay que reseñar que a 2 km del centro La Garriga hay una escuela de educación especial), profesionales del Equipo de Asesoramiento Psicopedagógico de la zona y la familia, con el fin de determinar las posibilidades y soportes necesarios para la integración en la escuela de educación especial.
- Coordinación con el Ayuntamiento para lograr y analizar posibilidades de transporte y financiación.

El resultado de dichas actuaciones fue el siguiente:

- Jordi se matriculó en la escuela de educación especial para el curso 97/98.
- Se acordó realizar una modalidad de escuela compartida. Tres mañanas en la escuela de educación especial y el resto del tiempo en el servicio residencial.
- Para posibilitar una adecuada adaptación se eligieron los momentos en que la escuela de educación especial realizaba actividades de grupo que pusieran en juego habilidades de socialización y que, previamente, se había observado eran agradables a Jordi e inhibían la presencia de conductas desadaptativas. Durante el curso escolar 97/98, Jordi participó de las actividades de piscina, deporte y taller de cocina.
- Se elaboró un ACI (adecuación curricular individualizada) coordinándose con los distintos profesionales que se llevó a término tanto en el centro educativo como en el centro residencial.
- La escuela de educación especial organizó el horario de los profesionales para disponer de una persona de soporte individual en los distintos momentos en que acudía Jordi a la escuela.
- Se logró mediante la gestión con el Ayuntamiento el transporte de los días que iba al centro de educación especial mediante una furgoneta del Ayuntamiento y la cesión por parte de Cruz Roja de dos conductores que realizaban la Prestación Social.

Después del curso escolar 97/98, la incorporación a la escuela de educación especial de Jordi ha sido satisfactoria, no habiéndose presentado importantes problemas de comportamiento; se ha valorado como un éxito el que ninguno de sus compañeros de escuela haya sido víctima de agresión.





II.2.10. HABILIDADES ESCOLARES FUNCIONALES



DEFINICIÓN DE LA A.A.M.R.

"Capacidades cognitivas y habilidades relativas a aprendizajes escolares que también tengan una aplicación directa en la propia vida. Ejemplos de tales habilidades y capacidades son: la escritura; la lectura; la utilización de conceptos básicos de cálculo práctico; conocimiento básico de aspectos relacionados con el conocimiento del medio físico, la salud propia y la sexualidad; la geografía; y el conocimiento del medio social. Es importante señalar que el objetivo de esta área de habilidad no es alcanzar un determinado nivel académico sino, más bien, la adquisición de habilidades escolares que son funcionales en cuanto a llevar una vida independiente."



El currículum educativo comprende un amplio abanico de objetivos de aprendizaje que van desde el concepto de suma a las capitales de los países asiáticos, pasando por hábitos de estudio, conocimiento de la célula, literatos de la generación del 27.

Desde nuestro prisma de atención a las personas con retraso mental, entendemos que muchos de estos aprendizajes nunca serán adquiridos por la mayoría de personas que presentan dificultades intelectuales, a pesar de la aplicación y mejora de planes de atención, tanto en la escuela normalizada como en la escuela especial.

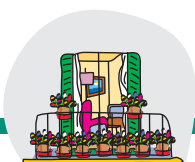
Pero en la atención a personas adultas con retraso mental, y sobre todo desde la óptica de los servicios de vivienda y residencia, no es tan importante la cantidad de conceptos adquiridos como la aplicación práctica que, de algunos de ellos, realizan nuestros clientes.

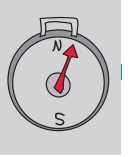
Las habilidades escolares funcionales son, como señala la A.A.M.R., habilidades cognitivas y habilidades relacionadas con aprendizajes escolares que tienen aplicación directa en la vida personal.

Es importante recalcar que esta área no se centra en alcanzar unos determinados niveles académicos, sino más bien en adquirir habilidades en términos de vida independiente.

Entendemos que los servicios de vivienda y residencia son unos lugares excelentes para el desarrollo de las habilidades funcionales, aprovechando las actividades de vida diaria, momentos de ocio, actividad de día, etc. que en ellos se desarrolla.

A lo largo de este capítulo, indicaremos un conjunto de buenas prácticas que, como en los restantes capítulos, implica al cliente, al personal y al servicio. Pero es en éste último, el servicio, donde menor hincapié haremos. No por carecer de importancia, sino para evitar ser redundantes, pues en gran parte de las acciones de mejora el servicio debe aportar un denominador común, constituido por una adecuada formación del personal y por la elaboración de programas individuales que contemplen el desarrollo de habilidades escolares funcionales.





La experiencia que se expone trata de la enseñanza de habilidades funcionales, a nivel doméstico y de utilización de los transportes públicos (reconocimiento y manejo del dinero), a una persona de cara a que se integre, laboralmente, en una empresa ordinaria, en la modalidad de trabajo en cuadrilla.



BUENAS PRÁCTICAS

1. Ser consciente de las limitaciones

El cliente acepta sus limitaciones. (BIENESTAR EMOCIONAL)

El personal define las limitaciones del cliente en términos comprensibles para que pueda alcanzar una aceptación de las mismas, por ejemplo, un grupo de escolares de un centro de educación especial que se definían a sí mismos como "normales, un poco más lentos". Explica la normalidad entendiéndola como una variabilidad ínter e intra personas (altos-bajos; rubios-morenos; sanos-enfermos; etc.) incluyendo las limitaciones intelectuales dentro de este contexto. Explica al cliente por qué usa servicios especializados (vivienda, taller protegido, etc.). Desarrolla la autoestima, destacando y reforzando sus puntos fuertes. Señala los puntos débiles, indicando las estrategias y soportes que necesitan para solventarlos.

2. Colaborar con los compañeros

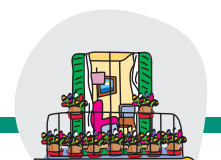
El cliente saluda, coopera, etc. con sus semejantes y compañeros de casa. (RELACIONES INTERPERSONALES)

El personal aplica las buenas prácticas indicadas en el capítulo de habilidades sociales. Ensaya la toma consensuada de decisiones, haciendo respetar el turno de palabra, diversidad de criterios, respeto a la opinión de los semejantes. Ofrece modelos de cooperación. Indica los aspectos positivos de las conductas de compañerismo. Trabaja dentro de la vivienda el uso compartido de sofás, sitio de la mesa, programación de la televisión.

3. Utilizar el dinero funcionalmente

El cliente conoce el valor del dinero, las cantidades y cuantía de sus bienes económicos. (BIENESTAR MATERIAL)

El personal familiariza al cliente en el uso del dinero. Confecciona ábacos adaptados a los billetes y monedas para facilitar su comprensión y equivalencias. Aplica las buenas prácticas del Manual relacionadas con el bienestar material. Realiza dibujos, gráficos, para que conozca el valor de los objetos y de las compras. Informa sobre los gastos de la vivienda, de su ocio, regalos. Ensaya conductas y procedimientos para efectuar un pago en una tienda, recoger el cambio. Supervisa los gastos, cambios, facturas, etc. del cliente después de realizar compras. Aplica, junto con él operaciones de suma, resta, aplicadas a sus gastos e ingresos. Muestra cómo entender una factura, recibo o tiquet de caja. Señaliza con distintos colores en la libreta de ahorros los ingresos, intereses, pagos, reintegros. Le ayuda a llevar una agenda de gastos.





4. Conocimiento del medio comunitario próximo y lejano

El cliente conoce las calles, paradas de autobús, estación de tren, pueblos vecinos. (DESARROLLO PERSONAL - INCLUSIÓN SOCIAL)

El personal confecciona planos comprensibles. Indica itinerarios habituales. Muestra y explica la denominación de las calles. Adecúa mapas a sus capacidades.

5. Saber identificar el propio malestar

El cliente describe los síntomas de las enfermedades, las dietas. (BIENESTAR FÍSICO)

El personal vincula los conocimientos del cuerpo humano a los síntomas que experimenta (estómago - comida - náuseas / cabeza - alcohol - dolor). Muestra tipos de alimentos y sus características: alto contenido en grasa, fibra, azúcar. Relaciona dietas y estados del cliente (dieta astringente - manzana y arroz y descomposición; hipocalórica - legumbres y plancha y obesidad). Relaciona conceptos numéricos con escalas de medida (termómetro, peso, talla, presión arterial). Muestra alimentos comestibles y no comestibles.

6. Tener conciencia de sí mismo y de lo que hace

El cliente sabe quién es, dónde está y a dónde va. (AUTODETERMINACIÓN)

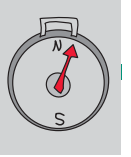
El personal enseña al cliente el conocimiento del reloj digital y de agujas, y el uso del despertador. Le educa para que sepa dónde vive. Confecciona tarjetas con sus datos. Le prepara para que sepa qué es el DNI y lo entregue cuando se lo soliciten. Le entrena para que sepa el día de la semana; si es la mañana, la tarde o la noche mediante calendarios en la vivienda. Introduce elementos como los meses, el año, el calendario y otros conceptos de la vida corriente para que se oriente temporalmente. Trabaja aspectos geográficos de la zona inmediata a la vivienda, introduciendo los conceptos de cerca, lejos, al lado, arriba. Señaliza en el calendario los santos y aniversarios de las personas cercanas y aprovecha estas circunstancias para que el cliente realice cálculos de su edad, días que faltan para su cumpleaños. Crea árboles genealógicos y le ayuda a la comprensión de las relaciones de parentesco.

7. Generalizar habilidades

El cliente aplica en otros entornos las habilidades adquiridas en el servicio de vivienda. (FAMILIA - DESARROLLO PERSONAL)

El personal informa a la familia o tutores sobre el desarrollo y resultados de las habilidades que realiza en el servicio de vivienda. Se coordina con la familia en la búsqueda de soportes y estrategias para la aplicación y ampliación de las mismas.





8. Leer según sus habilidades

El cliente interpreta textos, símbolos e imágenes. (DESARROLLO PERSONAL)

El personal le ayuda a identificar los símbolos sociales: la "i" de una oficina de información y turismo, la prohibición de fumar, un estanco; acude a ellos para realizar una gestión, enviar un paquete postal, comprar tabaco. Elabora tablas para la comprensión de los horarios de autobuses o trenes. Clarifica conceptos como las 15 horas y su equivalencia en las 3 de la tarde. Se vale de los conocimientos en lecto-escritura para que reconozca los nombres de las calles, establecimientos. Deja y entrega notas a los clientes con indicaciones comprensibles de una compra, la cena que hay que preparar. Trabaja la identificación de palabras claves como restaurante, taxi, etc. para que, mediante la percepción global de la grafía, comprenda su significado.

BUENAS PRÁCTICAS DEL SERVICIO

El servicio atiende a los clientes que presentan una problemática emocional derivada de la no aceptación de las limitaciones, procurando atenciones psicoterapéuticas dentro de la comunidad. Descarta la utilización de logotipos, rótulos y otras señales visuales que fomentan la identificación de servicios (vivienda, transporte, etc.) con la imagen de persona con retraso mental. Se dirige a la sociedad (notas de prensa, trato con la administración, etc.) sin incluir peyorativos sobre los clientes que redunden en un manifiesto de sus limitaciones.

El servicio aplica las buenas prácticas indicadas en el capítulo de habilidades sociales.

El servicio organiza reuniones donde se marcan objetivos de aplicación y generalización de las habilidades.

OTRAS BUENAS PRÁCTICAS

- El cliente aplica las normas de higiene.
- El cliente acepta la derrota.
- El cliente conoce su propio cuerpo.
- El cliente sabe firmar.





EXPERIENCIAS:

Francisca es una persona con retraso mental que, a los 30 años, ingresó en una vivienda de la Asociación SAMPAN (entidad dedicada a la atención de personas con retraso mental), derivada por los servicios sociales de su población, al quedarse sin padres después de un lamentable accidente de circulación.

Hasta la fecha del accidente, Francisca había vivido con sus padres, siendo su madre quien cuidaba de ella en el hogar, donde Francisca realizaba pequeñas tareas domésticas.

Anteriormente, y hasta la edad de 16 años, Francisca había asistido a una escuela de educación especial en la que había alcanzado aprendizajes de iniciación de conceptos numéricos y lecto-escritura.

Desde el ingreso en la vivienda y durante 10 años, Francisca desarrolló una actividad laboral en un centro especial de trabajo de la misma asociación, donde acudía diariamente en el transporte de la propia entidad, realizando su actividad en la nave de manipulados.

El desarrollo de la Asociación SAMPAN llevó a ampliar las secciones del centro especial de trabajo en las secciones de jardinería y limpieza doméstica, haciéndose cargo, no solamente de sus propias instalaciones, sino también de clientes externos (ayuntamientos, escaleras de vecinos, escuelas, naves industriales, etc.).

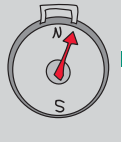
Estas nuevas posibilidades profesionales aconsejaron a los técnicos del servicio de ocupación laboral formar a un grupo de personas, entre ellos a Francisca, en el aprendizaje de las nuevas secciones profesionales, para que después de un periodo de consolidación dentro del mismo servicio, accedieran a las demandas de los clientes externos.

Francisca, desde el primer momento, demostró un gran interés en el aprendizaje de las tareas domésticas, siendo sus resultados francamente positivos, tanto en el curso de formación como en el posterior desarrollo de las habilidades adquiridas dentro de las instalaciones de los servicios de la Asociación.

El nivel de habilidades adquirido por Francisca condujo a los profesionales del centro especial de empleo a valorar la posibilidad de que Francisca realizara su actividad profesional dentro de una brigada de trabajadoras que realizaban la limpieza diaria de unas oficinas bancarias. Para ello, se coordinaron con el servicio de vivienda de la misma Asociación, el cual se sentía satisfecho por la evolución de la cliente, a fin de solucionar los problemas que se derivaban del nuevo emplazamiento laboral, relacionados con el uso de transporte urbano.

El servicio de vivienda venía utilizando desde hacía cierto tiempo adaptaciones de los PCA (Programas conductuales alternativos para la educación de deficientes mentales, MEPSA.) en la elaboración de programas individuales; realizó una primera programación destinada a proporcionar a Francisca unos recursos funcionales que le permitieran mayor autonomía en el uso del transporte público, aprovechando los conocimientos y habilidades escolares que ya poseía.

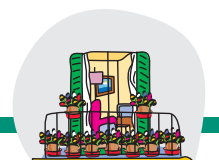
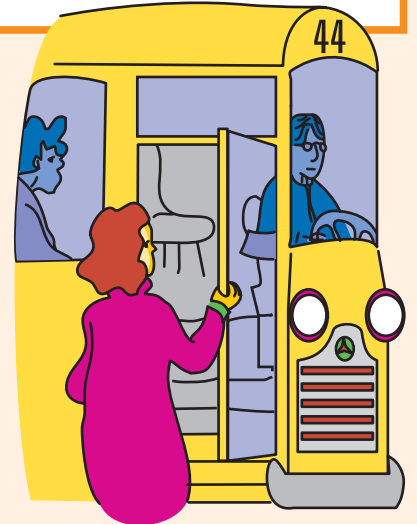




Para ello, se desarrolló un plan de objetivos del que mostramos algunos ejemplos:

OBJETIVOS	METODOLOGÍA	CONDUCTA ESPERADA
Francisca reconoce las señales indicativas de parada de autobús.	Mostrar diferentes paradas de autobuses, haciendo hincapié en las señales verticales (palo rojo con cartel amarillo) y horizontales (líneas blancas marcadas en el suelo).	Francisca describe verbalmente las señales identificativas de parada de autobús y las sabe reconocer por la ciudad. Francisca acude a las paradas habituales de ida y vuelta.
Francisca discrimina el autobús correcto.	Mostrar dónde llevan el número los autobuses. Mostrar autobuses del número 44.	Francisca busca el número en la parte frontal del autobús. Francisca discrimina visualmente dos cuatros (cuarenta y cuatro) y sabe decirlo.
Francisca adquiere el ticket.	Mostrar monedas de cien pesetas y de cinco pesetas hasta llegar a la tarifa del autobús (ciento diez pesetas).	Francisca prepara el precio del ticket antes de salir de la vivienda. Francisca entrega una moneda de cien pesetas y dos de cinco pesetas.
Francisca solicita la parada del autobús.	Mostrar indicativos arquitectónicos para reconocer las paradas de ida y vuelta. Mostrar los dispositivos de solicitud de parada que se encuentran junto a la puerta de descenso. Mostrar el letrero luminoso de parada sobre el conductor.	Francisca reconoce la plaza en que ha de bajar en el trayecto de ida y el edificio de muchos cristales, indicativo de la parada de vuelta. Francisca acciona el dispositivo de parada e inmediatamente mira si el letrero luminoso está encendido. Francisca reconoce la palabra parada en mayúsculas.

El plan funcional de desarrollo de Francisca no fue muy costoso y para ello se aprovecharon diversas salidas a la comunidad, algunas de ellas espontáneas y otras programadas.





II.3. OTRAS DIMENSIONES RELEVANTES PARA LA DETERMINACIÓN DEL PERFIL DE APOYOS: LAS DIMENSIONES PSICOLÓGICO EMOCIONAL, DE SALUD Y ETIOLÓGICA, Y AMBIENTAL

En su definición de retraso mental la AAMR señala, además de la dimensión de funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas, que ha sido tratada de modo exhaustivo en la anterior sección de este capítulo, otras dimensiones relevantes en las vidas de las personas. Éstas son las relativas a los aspectos psicológicos y emocionales, lo relativo a la salud y etiología, y lo relativo al contexto. Cada una de ellas requiere ser analizada por separado, pues tiene un peso específico en la consideración de los apoyos necesarios para un funcionamiento más adecuado y para una mejora en las condiciones de vida de las personas con retraso mental.

En esta Sección se van a analizar estas tres dimensiones por separado, de modo que este análisis sea de ayuda para la determinación de buenas prácticas en estos aspectos; es decir, de modo que oriente ese análisis hacia acciones concretas de mejora, con independencia de la edad de la persona, del nivel e intensidad de los apoyos que requiere o del ámbito en el que se encuentra (casa, escuela, ocio, trabajo,...). Esta Sección es, por tanto, común e igual para todos los Manuales de Buenas Prácticas.

II.3.1. CONSIDERACIONES PSICOLÓGICO EMOCIONALES

En este apartado se verá, en primer lugar, una panorámica de introducción a este tema, después se analizarán aspectos vinculados con la evaluación y finalmente se plantearán propuestas de cara a la intervención.

II.3.1.1. Introducción

Todas las personas somos diferentes no sólo en cuanto a nuestros rasgos físicos, o en cuanto a nuestra fortaleza con relación a la salud física, sino también en cuanto a nuestro carácter, a nuestro modo de ver las cosas, en cuanto a nuestra mayor o menor fortaleza con respecto a presentar en algún momento de nuestras vidas posibles dificultades mentales tales como ansiedad exagerada (por ejemplo, una fobia), trastornos obsesivo compulsivos, depresión, esquizofrenia, trastornos del control de impulsos...

Como es general en la filosofía que subyace a la concepción actual del retraso mental, estas condiciones psicológicas no son cuestión de todo o nada. Esto es, existe un gradiente entre el estado de total salud mental y la manifestación de trastorno mental. El perfil que cada persona presenta, por lo tanto, está generalmente compuesto de puntos fuertes junto con puntos débiles, referidos al carácter, a la capacidad de control emocional, al equilibrio psicológico, a la capacidad de empatizar con los demás, a la mayor o menor vulnerabilidad ante agentes generadores de ansiedad o estrés.

No obstante, sí es preciso señalar que el conjunto de las personas con retraso mental configura un colectivo en el que la incidencia de trastornos mentales, en algún momento de la vida, es mucho más elevado que en el colectivo de personas sin retraso mental. Aproximadamente una persona con retraso mental de cada tres manifestará un trastorno mental.

Otro aspecto importante que se enmarca en esta dimensión psicológico-emocional es la presencia de conductas desafiantes (conductas destructivas, restrictivas, repetitivas...) que más adelante se definirán. En cuanto a la ocurrencia de conductas destructivas dentro del conjunto de personas con retraso mental, los datos obtenidos de grandes muestras





de población, entre 6 y 15 personas de cada cien con retraso mental manifiestan, con mayor o menor frecuencia, episodios graves de conductas destructivas (agresiones, autolesiones o destrucción de objetos).

Es decir, los datos nos señalan que estamos ante un aspecto de gran relevancia. La presencia conjunta de retraso mental y trastorno mental es lo que se conoce como diagnóstico dual (o doble) y supone un reto importante a los servicios y a los profesionales para ofrecer respuestas, apoyos, que ayuden a estas personas a mejorar sus vidas. En la actualidad, como en el caso del retraso mental, en los trastornos mentales también se plantea que el progreso de las personas hacia una mejora en su salud psicológica depende de la enseñanza de habilidades adaptativas, de contar con una red significativa proveedora de amistad y afecto, y de adaptar el entorno para poder incluir las condiciones de vida que estas personas presentan.

A continuación, dentro de esta Introducción, se analizarán diversos factores y aspectos, además de los trastornos mentales y las conductas desafiantes, cuya consideración es útil para la mejor comprensión de las necesidades de apoyo vinculadas a esta dimensión.

1. El perfil psicológico emocional:

es importante tener siempre en cuenta que las personas tienen estilos propios y rasgos de carácter, con independencia del origen, de la etiología de las limitaciones. No hay que reducir todas las manifestaciones de una persona con retraso mental a su etiología. El síndrome no determina al cien por cien la conducta. En todo caso, determinados síndromes conllevan que las personas que lo presentan manifiesten una vulnerabilidad aumentada en cuanto a determinadas conductas (por ejemplo, en el síndrome de Cornelia de Lange un mayor grado de ansiedad que puede manifestarse con conductas de agresión o autolesión; o en el síndrome de Prader-Willi una mayor tendencia a una conducta alimenticia excesiva). Por eso es importante no olvidar que además de la patología subyacente hay una persona con sus circunstancias individuales y diferentes a las de otra con el mismo síndrome, que cuenta con una serie de rasgos individuales que configuran un perfil propio. Aspectos a tener en cuenta en este perfil serían:

- El estilo emocional y los modos personales de expresión emocional: cada persona manifestamos por nuestro carácter mayor o menor grado de alegría, de calma o de osadía ante las situaciones que vivimos; con lo que es buena práctica explorar y considerar el estilo emocional de cada persona y no suponer un estilo emocional vinculado a un tipo específico de trastorno (por ejemplo, no todas las personas con Síndrome de Down tienen por qué tener un carácter especialmente afable y amistoso; las personas con autismo pueden ser personas alegres, etc.).
- El estilo social: referido al mayor o menor grado de acercamiento social y modo de interacción preferente. Por ejemplo, hay personas que prefieren un acercamiento social progresivo, con cierta distancia y sin contacto físico directo con la otra persona (dependiendo también, obviamente, de variables tales como la familiaridad del interlocutor); y hay otras personas que son más intrusivas, más cercanas, con menor reparo a 'entrar' en el espacio personal de los demás y con mayor grado de contactos directos, tales como palmadas en la espalda, agarrar del brazo...
- El estilo sensoperceptivo: Generalmente entendemos que a todo el mundo, por regla general, le produce una sensación especial el que otro pase sus afiladas uñas despacio de arriba abajo por una pizarra verde. Pues debemos entender que cada persona tiene ciertas respuestas ante estímulos determinados y que no todos hemos de coincidir en nuestra apreciación: por ejemplo, todos no toleramos igual el ácido del limón, el picante de la guindilla... Es importante que se considere que no todas las personas toleran igual determinados ruidos, luces, tactos, sabores..., de modo que se puede comprender que determinadas reacciones de ansiedad, malestar o excitación pueden estar motivadas por la ocurrencia de determinadas sensaciones que se perciben de modo diferente.





- El estilo de aprendizaje: unas personas son más impulsivas que otras en el modo de resolver problemas; unas necesitan que se les guíe físicamente, que se moldee su aprendizaje, mientras que otras se benefician más de modelos en los que puedan observar lo que han de aprender.

- Otros aspectos a evaluar como rasgos o características psicológico emocionales de la persona podrían ser: el grado de control emocional; la capacidad de empatía; la presencia de determinadas habilidades especiales (por ejemplo, excelente memoria, cálculo, habilidad para la música, la pintura...); la capacidad de regular la emoción de los demás y de regular la propia emoción a través de las acciones de las demás personas (por ejemplo, la mayor o menor facilidad para el contagio emocional, para contagiarse de la emoción que expresa el interlocutor); la confianza en sí mismo, la autoestima, constancia, inhibición de impulsos, mayor o menor flexibilidad o rigidez, mayor o menor autonomía o independencia personal y social...

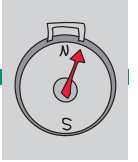
2. Las conductas desafiantes:

éste es un término que engloba conductas de tipo destructivo (agresiones, autolesiones, destrucción de objetos) y conductas restrictivas (conductas que ponen a quien las realiza en riesgo de exclusión social, de limitación en las posibilidades de participación en los entornos normales de la comunidad). Cuando las personas oyen por vez primera el término de conducta desafiante inmediatamente lo asocian con un tipo de comportamiento provocador, retador, de llamar la atención por parte de la persona hacia quien le presta apoyo o hacia su familia. Este no es el sentido del término desafiante. Este término (traducción del inglés *challenging behaviour*) apunta a una consideración radicalmente diferente de la conducta. La conducta no es expresión de una persona aislada, sino que es la expresión de la interacción de la persona con su entorno físico, social y cultural; y, por lo tanto, la conducta no es un problema de quien la realiza (y por eso no decimos que alguien tiene un problema de conducta) sino algo que afecta al contexto, algo que desafía (y por eso decimos que una conducta es desafiante) a los proveedores de apoyo, a los servicios, a proponer respuestas que favorezcan conductas adecuadas y minimicen la ocurrencia de las inadecuadas. Estas conductas son desafiantes en el sentido de que lanzan a los profesionales y a los servicios el reto de atajarlas, de construir otras adecuadas equivalentes a las funciones o propósitos que perseguían las anteriores. Es una llamada al contexto; es, también, un foco diferente de intervención: la intervención se desplaza de quien ejecuta la conducta al contexto en el que tiene lugar. La modificación no es de la conducta, sino del contexto (del que, obviamente, quien la realiza forma parte).

El planteamiento actual general aboga por considerar que estas conductas, en un porcentaje superior al 90%, están causadas por una carencia de habilidades de comunicación, de interacción social y de control del entorno (por ejemplo, carencia de predicción y conocimiento de lo que va a ocurrir). Es decir, en su gran mayoría estas conductas desafiantes son expresión de la limitación de quienes las realizan para comunicar sus deseos e intenciones, para controlar de modo positivo la relación con los demás, para conocer y controlar su medio físico y cultural. Es decir, las conductas cumplen unos propósitos generalmente muy claros: se hacen para pedir algo que se desea y no se sabe pedir de otra manera, se hacen para orientar la atención hacia la persona, para evitar continuar en una situación desagradable, para rechazar algo no deseado. Pedir, rechazar, orientar la atención, evitar y tantas otras, son funciones necesarias en el desarrollo personal y hay que mantenerlas. Lo que hay que cambiar es la forma de las conductas que se utilizan para lograr esos fines: agredir para conseguir algo deseado; autolesionarse para llamar la atención o para escapar de algo no deseado...

Y así, la intervención para la mejora de esta situación no consiste en qué hacer cuando la conducta ha ocurrido, cómo actuar cuando se ha dado, sino en qué hemos de hacer para que la siguiente vez, en esa situación, en vez de realizar esa conducta, realice otra adecuada. ¿Qué forma comunicativa, social o de control de su entorno necesita para que la próxima vez la ejecute en vez de autolesionarse o agredir al compañero de al lado? estos enfoques constructivos,





proactivos, tienen más peso que las acciones reactivas, las realizadas para parar la conducta una vez que ya se ha desencadenado. Obviamente se han de tomar decisiones consensuadas, que respeten absolutamente la dignidad y la integridad de la persona (retirando drásticamente prácticas aversivas, e incluso respuestas de descontrol emocional), sobre nuestra respuesta ante una conducta de agresión a un compañero, o sobre una autolesión, de modo que paremos el riesgo de mayor daño. Pero esta acción, esta reacción, es meramente coyuntural; la verdadera intervención viene de la mano de la construcción de habilidades comunicativas y sociales, de la construcción de entornos previsibles e informados, entornos psicológicamente comprensibles.

Tener permanentemente la visión de cada persona como persona y no como síndrome o trastorno, con independencia de las condiciones de limitación que manifieste, es otra parte importante de la intervención para la mejora de la conducta. No siempre una conducta desafiante se explica desde la patología, desde el síndrome que acompaña a quien la realiza. A veces, simplemente, es consecuencia de un dolor de muelas, o de cualquier otro problema de malestar físico. Otras veces es debido a circunstancias ambientales que modifican las rutinas diarias, que alteran la vida cotidiana, tales como haber dormido en otra habitación para poder acomodar a los familiares que han venido de visita, o haber dormido poco, o habernos despertado bruscamente. No buscar siempre sus orígenes en la patología e indagar en la normalidad de la vida es buena práctica para abordar con éxito el reto que estas conductas nos plantean.

3. Los trastornos mentales:

como antes se apuntó, con demasiada facilidad los trastornos mentales que pueden presentar las personas con retraso mental (con una ratio aproximada de una de cada tres personas) quedan enmascarados y no tratados adecuadamente.

Se atribuyen las manifestaciones de conducta a la condición de retraso, en vez de, por ejemplo, pensar en la presencia de un cuadro depresivo, o de ansiedad extrema, o de un trastorno obsesivo compulsivo, un trastorno del estado de ánimo, esquizofrenia... Tanto para el tema de conductas desafiantes como para el de personas con diagnóstico dual (retraso mental y trastorno mental) existen monografías tremendamente sugerentes en diferentes números de la Revista Siglo Cero a los que se remite (entre otros los números 26 (2) (3), 27 (4), 29 (6)...).

4. La tercera edad:

como ocurre entre la población sin aparente retraso mental, en las personas mayores con retraso mental se produce una progresiva tendencia a la rutinización, la pérdida de flexibilidad; se puede producir una autoconciencia de la vejez, del paso de los años, de cercanía de la muerte. Esta etapa de la vida es también más sensible, más vulnerable, de modo que requiere apoyo psicológico y emocional para la prevención de trastornos mentales y para afrontar las circunstancias derivadas de la vejez.

5. La motivación:

éste es otro factor relevante en cuanto a la evaluación y caracterización del perfil psicológico emocional de alguien. Las personas difieren en cuanto a la variedad y complejidad de sus campos motivacionales. Una persona con mayores y más variados intereses y motivaciones es más fuerte, generalmente, que quien no es así. Fomentar oportunidades para el disfrute, para el placer ante manifestaciones tanto internas como externas (desde, por ejemplo, la contemplación de una puesta de sol, de una pieza musical, hasta, por ejemplo, las manifestaciones ante relaciones de intimidad afectivo sexual) es importante en la vida de las personas.

6. Salud física:

la salud física puede tener mucho que ver en el perfil psicológico emocional de una persona. Una gripe puede generar un estado de abatimiento de ánimo; el dolor puede crear ansiedad; el estreñimiento puede originar un alto grado de excitabilidad y nerviosismo; determinados alimentos pueden ocasionar hiperactividad o euforia. Por ello, en la determinación de las características psicológicas de una persona han de tenerse en cuenta sus condiciones y circunstancias físicas.





7. El contexto:

obviamente, un contexto predecible, que proporcione adecuada información por adelantado y que contemple una red de relaciones significativas para la persona es un contexto favorecedor de fortaleza psicológica; lo contrario es un contexto favorecedor de estrés, ansiedad y malestar.

8. Otros aspectos a tener en cuenta serían:

pensar que los trastornos mentales no tienen por qué ser crónicos; fomentar una vida saludable, mediante ejercicio y mediante la evitación de abuso de sustancias estupefacientes (alcohol, tabaco...); fomentar una red de relaciones sociales significativas, una red natural de apoyo que fomente la autodeterminación individual y que fomente el conocimiento y cumplimiento de las obligaciones y normas sociales y culturales.

II.3.1.2. Evaluación

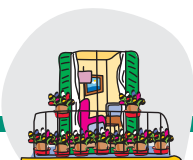
La evaluación, tanto para los trastornos mentales como para las conductas desafiantes, ha de ser funcional y contextualizada (es decir, llevada a cabo en entornos naturales y no en despacho). Por lo tanto, se debe realizar una evaluación conductual individualizada para determinar la función o funciones de las conductas. Esto requiere la participación de múltiples personas y no sólo del experto en evaluación (es decir, es una tarea de equipo y no individual), requiere pensar más en las condiciones de la persona con relación a su contexto que en su comparación con una norma establecida, requiere tener en cuenta no sólo lo ocurrido en el momento de la evaluación sino en el tiempo previo (por ejemplo, si una persona ha dormido mal, eso puede explicar determinado comportamiento de ese día), y requiere, además, una observación participante (quien observa es además miembro activo del contexto de relación en el que está la persona observada).

Para evaluar esta dimensión se puede utilizar el Manual DSM-IV, el ICAP, entrevistas estructuradas a personas familiares y a la propia persona en la medida de lo posible y la observación sistemática, sin olvidar las propuestas del propio Manual de la AAMR sobre Retraso Mental. Preguntas tales como las que siguen pueden ser pistas para la obtención de información relevante: ¿cómo es el carácter de esta persona? ¿cuáles son sus expresiones emocionales, su estilo social, su estilo sensorio-perceptivo, su estilo de aprendizaje...? ¿controla sus emociones? ¿es capaz de relajarse? ¿existen a su alrededor situaciones ambientales estresantes? ¿es capaz de comunicar adecuadamente sus sentimientos, sus deseos y sus intereses y necesidades? ¿manifiesta empatía? ¿se inclina a las relaciones sociales o es más bien una persona aislada? ¿acepta bien los cambios o le cuestan especialmente las modificaciones en su rutina y su entorno? ¿cómo juzga a esta persona el entorno, tanto el más familiar como el menos?...

II.3.1.3. Intervención

1. Enfoques de intervención:

los tratamientos han de valorar no sólo los cambios inmediatos que puedan producir sino su aportación a un cambio positivo y deseable en la calidad de vida de la persona. En este sentido, la eficacia de una intervención no se debe medir sólo desde el punto de vista del entorno sino desde la ética y desde la percepción de la propia persona que recibe dicha intervención (por ejemplo, un castigo físico puede frenar la frecuencia de una conducta determinada, pero con independencia de que esto sea valorado como adecuado por y para el entorno, éticamente y desde la perspectiva de la persona que recibe el tratamiento es absolutamente inaceptable; otro ejemplo en el que cabe decir lo mismo es la receta de psicofármacos en dosis superiores a las necesarias: obviamente eliminan una conducta o una expresión conductual determinada pero eliminan muchas más cosas con ellas, entre otras el derecho a una vida digna y de calidad en los mismo términos que los deseables por cualquier otra persona). En este sentido, cada organización debería disponer de una declaración de derechos de las personas con retraso mental y contar con un





claro posicionamiento en el uso de procedimientos positivos no aversivos. Además, una buena actitud implica pensar permanentemente en términos de potencialidad educativa/habilitadora (con los apoyos adecuados la persona siempre puede progresar) frente a términos de cronicidad irreversible (con pensamientos tales como 'no hay nada que hacer', 'nunca va a cambiar', 'es así y lo será siempre'). Otra actitud importante sería la derivada de considerar que los límites entre la normalidad y la patología son difusos y que quizá se deba hablar más de 'continuum' que de dicotomía 'normal-anormal'.

Estos aspectos que se acaban de señalar nos apuntan hacia tratamientos no exclusivos ni excluyentes con relación a determinadas disciplinas científicas (por ejemplo, apuntan hacia una deseable colaboración entre la medicina, la psicología y la educación) y hacia tratamientos que dirijan sus esfuerzos hacia acciones preventivas y no sólo hacia acciones curativas. Esto significa que la intervención debe dirigirse hacia el diseño de programas de carácter proactivo, constructivo, educativo en los que la cuestión clave sea: ¿qué apoyos requiere la persona para que en las situaciones de mayor fragilidad o vulnerabilidad psicológica, su comportamiento sea apropiado al contexto social y cultural y apropiado a sus propias necesidades de desarrollo personal y participación social? Este enfoque de intervención viene a complementar enfoques meramente reactivos en los que la cuestión clave es: ¿qué hay que hacer para que cese este comportamiento que ahora se está produciendo? En otras palabras, es deseable un enfoque de intervención basado en la educación de habilidades de adaptación de la persona y en la adaptación del contexto para que promueva mayor grado de inclusión y participación.

El modo en que debe concretarse este planteamiento es elaborar un Plan de Intervención basado en las hipótesis de la evaluación que contemple al menos: objetivos de la intervención, estrategias proactivas (manipulaciones ecológicas, programación positiva...) y estrategias reactivas que se han decidido emplear. Este Plan de Intervención ha de revisarse periódicamente (como mínimo, anualmente).

En lo que sigue se verán diversas acciones e ideas de intervención tanto de tipo proactivo, preventivo y educativo (¿qué puedo hacer para que la próxima vez no se dé esta situación?), como de tipo reactivo, curativo (¿qué puedo hacer ahora que la situación ya se ha producido?).

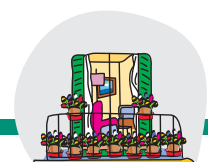
2. Acciones educativas:

Las acciones que siguen se plantean tanto desde un punto de vista de prevención de conductas desafiantes y trastornos mentales como de fomento de habilidades adaptativas y de control emocional.



- Dar información por adelantado, de modo concreto y estable (por ejemplo, mediante claves visuales tales como palabras, dibujos, fotos, pictogramas, objetos), es la manera de prevenir situaciones de desajuste conductual emocional, derivadas de diversos acontecimientos ambientales tales como la modificación de rutinas y actividades diarias. La información por adelantado de modo comprensible y manejable por la persona es algo a realizar y tener en cuenta permanentemente. El uso de agendas informativas adaptadas (mediante claves visuales comprensibles) en las que se muestren las distintas acciones y actividades del día en su secuencia temporal es esencial en el mantenimiento y fortalecimiento de un estado de fortaleza psicológico-emocional.

- Fruto del punto anterior es que ante cualquier cambio en las rutinas diarias, o en las acciones o en aspectos de mayor impacto, y de mayor nivel de generación de estrés, en la vida de las personas tales como el cambio de contexto educativo o laboral, la separación del hogar familiar hacia un hogar propio, una ruptura afectiva, la muerte de personas queridas, la muerte o separación de animales de compañía queridos, etc., se requiere que se elaboren programas detallados de transición y de preparación previa a la condición



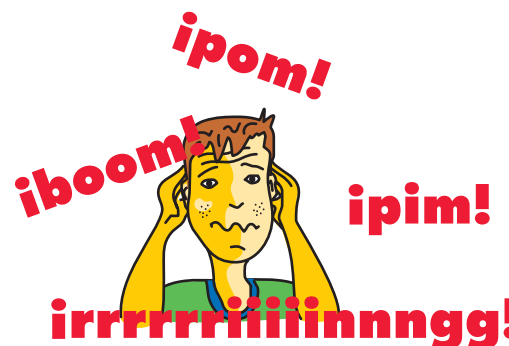


de vida diferente o, en el caso de situaciones imprevistas, de programas de afrontamiento (tales como programas de afrontamiento de duelo pero para los que previamente se ha educado ante tales posibilidades). En todas estas situaciones la información por adelantado y la enseñanza previa de habilidades adaptativas significativas, junto con la enseñanza de técnicas adaptadas para la construcción de pensamientos positivos, de búsqueda de apoyo social y emocional, de procedimientos de resolución de problemas sociales emocionales, de habilidades de relajación son, junto con el apoyo real de personas afectivamente significativas, herramientas útiles para la superación personal.

- Cuidar desde la infancia que el estilo de crianza sea de no excesiva protección y dependencia, que el clima emocional y afectivo familiar y social sea positivo y favorecedor de una adecuada autoestima, de una percepción de autodeterminación personal, de estilos de negociación ante las dificultades y de flexibilidad frente a estilos excesivamente directivos y rígidos, son maneras de afianzar la construcción de un carácter psicológica y emocionalmente fuerte y estable. Un clima afectivo, social y familiar, placentero, agradable, estable y positivo es un potente inhibidor de patrones conductuales desajustados.

- Otros aspectos relevantes para el mantenimiento de un comportamiento psicológicamente estable son los factores ambientales cotidianos. Un ambiente no estresante, con un nivel de ruido (u otro tipo cualquiera de estimulación tal como la visual, olfativa, etc.) aceptable, sin prisa, con suficiente nivel de información por adelantado, sin sorpresas desagradables, en un tono relajado y armonioso, pero activo, con tiempos para el descanso, con respeto al ritmo individual, es un ambiente favorecedor de bienestar emocional.

- La permanente enseñanza de habilidades comunicativas, sociales y de control y comprensión del entorno es la piedra clave para la prevención de conductas desafiantes. Algunos aspectos relacionados con esto son: enseñar habilidades comunicativas para que la persona sea capaz de informar de situaciones personales de malestar emocional (ansiedad, depresión, angustia, miedo...), utilizando por ejemplo claves simples tales como pictogramas o fotos para valorar y expresar su estado de ánimo cuando el lenguaje es limitado. Otro aspecto es: enseñar habilidades para informar sobre situaciones de malestar físico tales como dolor, estreñimiento, ardor...



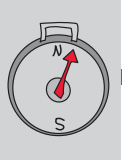
- Se debe velar por evitar el consumo de sustancias tales como bebidas alcohólicas junto con psicofármacos.

- Es conveniente reflexionar sobre la adecuación o no de la exposición a determinadas experiencias o modelos tales como la visión de películas promotoras de actos violentos, actos vejatorios para las personas, o acciones de fuerte carga emocional que puedan escapar a la comprensión de la persona.

- De cara a fortalecer un comportamiento regulado y estable es útil la realización periódica, y en un ambiente lúdico y motivador, de ejercicio físico aeróbico tal como carrera continua suave, ciclismo en movimiento o estático, natación de fondo... durante periodos moderadamente extensos (por ejemplo, sesiones de veinte minutos o media hora).

- Es conveniente tener un control escrito de todas las medidas preventivas que se disponen para cada persona.





- Las siguientes acciones pueden ser útiles para fortalecer el estado psicológico y emocional: proporcionar apoyo para recordar recuerdos autobiográficos (mediante fotos, objetos, vídeos...); favorecer una red de relaciones afectivas naturales; favorecer la participación en acontecimientos sociales o comunitarios emocionalmente significativos, tales como fiestas, celebraciones, aniversarios...

3. Acciones paliativas, reactivas:

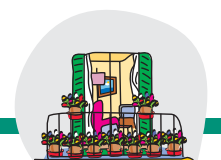
sin olvidar que "el mejor momento para intervenir ante una conducta desafiante es cuando no se da", no es menos cierto que cuando una conducta desafiante ocurre se debe contar con una estrategia consensuada de actuación que minimice las consecuencias negativas para la persona y su entorno, desde planteamientos de respeto y de acciones positivas. Las siguientes pueden ser guías, propuestas, para la acción:

- En situaciones extremas de graves crisis de descontrol conductual que, para la evitación de daños serios a la persona o a su entorno, exijan acciones de inmovilización o restricción física, ésta será siempre temporal y mínima, no lesiva, socialmente transparente y abierta, y permanentemente acompañada de apoyo emocional a la persona que presenta esa crisis (permanentemente hablando de modo emocionalmente positivo; por ejemplo: "tranquilo, ya vas a estar mejor; ya se va pasando, estoy intentando ayudarte"). Se formalizará en un protocolo escrito y aprobado cada actuación que requiera el uso temporal de sistemas de restricción mecánica (férulas, casco protector...) y se exigirá una revisión diaria de las condiciones del caso y una retirada paulatina y constante de las condiciones de restricción. La valoración de la necesidad de estos sistemas se tomará en equipo y con presencia de representantes (familiares o no) de la persona. Se informará, en todo caso, detalladamente y por escrito a la familia y a otros apoyos personales naturales significativos.

- La actuación se realizará centrándose en la función de la conducta y no tanto en la forma de la misma (recordando que el mayor porcentaje cumple una función comunicativa o social). Hay que tener en cuenta que una misma conducta no siempre se usa para cumplir una misma función ni una función determinada siempre se expresa mediante igual conducta (por ejemplo, no siempre que una persona se autolesiona lo hace para evitar realizar una acción concreta, ni siempre que esa persona desee evitar esa acción realizará la misma conducta autolesiva). Ejemplos de funciones son: evitar situaciones desagradables, o no motivadoras, escapar de acontecimientos no deseados, orientar la acción y atención de los demás hacia uno mismo, pedir algo deseado, rechazar lo que no se quiere, interactuar con los demás... (nótese que todas estas funciones son necesarias y positivas; lo que hemos de cambiar es la forma de las conductas desajustadas que se utilizan para llevarlas a cabo).

- La medicación psicoactiva es en ocasiones una ayuda importante, siempre en unión de una acción educativa. Siempre ha de ser el especialista quien decida cualquier administración de un fármaco o su modificación. En todo caso, se velará por cumplir el principio de ingerir la menor cantidad posible y durante el menor tiempo posible, favoreciendo la realización de revisiones periódicas por el especialista médico. Así mismo, siempre la terapia farmacológica se acompañará de una actuación educativa. Existirá información escrita y comprensible para todas las personas implicadas (incluida, obviamente, quien toma la medicación) sobre horarios, cantidades, interacciones a evitar, efectos posibles secundarios sobre los que estar alerta y sobre las maneras de actuar antes esos posibles efectos.

- La actitud del profesional o familiar ante una crisis de descontrol conductual episódica, debería ser de comprensión, de apoyo afectivo y positivo (tal y como sería en una crisis epiléptica; la persona no desea el descontrol de su conducta, al igual que no desea tener una crisis epiléptica).





- Se evitarán otras acciones terapéuticas cuya eficacia no esté especialmente comprobada. En todo caso, las decisiones y debates son tarea de equipo en los que en momentos determinados participan las familias y, en la medida de lo posible, las propias personas.

4. Comentarios finales:

como se ha dicho reiteradamente, es importante tener en cuenta que un altísimo porcentaje de conductas desafiantes ocurre por ausencia de habilidades de comunicación e interacción y control del entorno, por falta de información relevante por adelantado; es importante también recordar que los trastornos mentales quedan demasiado a menudo eclipsados, ocultos, por el retraso mental y eso es inadecuado para poder disponer de los recursos y apoyos necesarios. Y finalmente hay que recordar que una fortaleza psicológico-emocional es una tarea que empieza en la infancia y que no acaba nunca; requiere de habilidades de afrontamiento de acontecimientos generadores de estrés; es importante que las personas entiendan el sentido de las acciones que se les pide que realicen; y es especialmente importante para esa fortaleza el formar parte de una red significativa y real de amistad y relación social. Todo ello, favoreciendo la participación en los entornos naturales y velando por la no-exclusión.

II.3.2. DIMENSIONES FÍSICAS, DE LA SALUD Y ETIOLÓGICAS

II.3.2.1. El valor de la salud en las personas con retraso mental

La salud tiene un gran impacto en el funcionamiento cotidiano del bebé, del niño y del adolescente; y si bien muchos de éstos pueden tener una buena salud física, hay otros que no; mas, tanto para unos como para otros, su salud debe ser evaluada, seguida y, en su caso, tratada sistemáticamente.

La evaluación, seguimiento y tratamiento de la salud en personas con retraso mental puede conllevar ciertas dificultades: unas, debido a los problemas derivados del reconocimiento de los síntomas, a la descripción de los mismos o, incluso, a la colaboración en el examen físico por parte de la persona con retraso mental; otras, derivadas del acceso a los servicios sanitarios tanto en lo que respecta a los apoyos sanitarios que se precisan como por la falta de experiencia de los profesionales de la salud en tratar a las personas con retraso mental; u otras, como consecuencia de la complejidad de los propios problemas de salud.

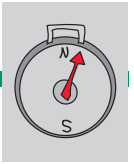
II.3.2.2. Evaluación de la salud física de las personas con retraso mental

El objeto del presente apartado es dar unas pautas de cuándo, cómo y por parte de quién evaluar la salud física de una persona con retraso mental. Y si bien somos conscientes de que la salud de una persona influye en los resultados de la evaluación de la misma cuando queremos conocer sus habilidades, éste no va a ser el motivo de este apartado; es decir, sabemos que determinadas personas con retraso mental presentan deficiencias motóricas, visuales, auditivas, del lenguaje, nutritivas, o toman medicación, por poner algunos aspectos, y que éstas afectan a la evaluación, pero ahora sólo nos vamos a referir a temas de la propia evaluación de la salud de la persona con retraso mental.

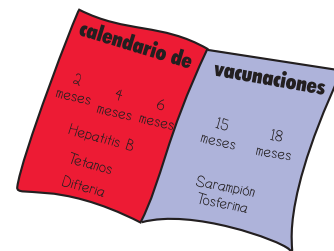
En determinados servicios, previo a que una persona ingrese en el mismo, se le piden una serie de pruebas tendentes a valorar la situación actual del niño/a, tanto en su enfermedad fundamental como en los procesos intercurrentes, con especial atención de las enfermedades contagiosas, por ejemplo:

- Un certificado médico actual en el que conste:
 - . si padece enfermedad contagiosa
 - . medicación actual





- . alergias o intolerancias
- . vacunaciones recientes (hepatitis B, antitetánica, tuberculina)
- . antecedentes médicos de interés (intervenciones quirúrgicas)



Pero cuando una persona está ya dentro de un servicio es preciso hacer una valoración de su salud, observando cuáles son sus necesidades y marcando las pautas de salud pertinentes.

Los exámenes de salud a nivel individual o en una población pueden sistematizarse elaborando esquemas en los se especifican pruebas a realizar y fechas en las que deben ser hechas.

Las informaciones de las personas que están en un mayor contacto con la niña o adolescente con retraso mental son de gran valor y, muchas veces, sustituyen a las explicaciones de la misma, sobre todo de aquella que no presenta una comunicación oral o alternativa adecuada, por lo que, muchas veces, los síntomas han de ser inferidos por los que le conocen, a partir de indicios. Nosotros nos reconocemos fácilmente síntomas físicos tales como: tos, estornudos, manchas en la piel, erupciones, dolor de garganta, y los podemos expresar con palabras, y dando detalles, sensaciones, así como la localización del problema; pero en las personas con retraso mental podemos reconocer otros indicios tales como: las expresiones faciales, el lenguaje corporal, los cambios en la rutina, o la conducta antisocial o comportamental; por ejemplo, un dolor de muelas puede expresarse por medio de conductas autolesivas.

Por otra parte, debemos ser conscientes de que los síntomas que pueden transmitirse en la edad infanto-juvenil, no tienen por qué ser los mismos que en la edad adulta; es decir, hay enfermedades y problemas que son característicos de determinadas edades y no de otras.

La valoración de los aspectos de salud, en general, se lleva a cabo por parte del personal sanitario pertinente (médico, enfermero/a) con el apoyo de las personas que están más en contacto directo con el niño, adolescente con retraso mental (padres, cuidador, educador, maestro).

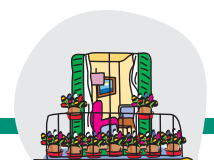
II.3.2.3. Seguimiento y mantenimiento de la salud física de las personas con retraso mental

Los avances en medicina y otras disciplinas sanitarias han mejorado las técnicas quirúrgicas y han salvado y alargado las vidas de las personas con retraso mental. Hay muchos bebés con discapacidades múltiples, atendidos en unidades de cuidado intensivo neonatal, que sobreviven.

No obstante, también es preciso decir que, a veces, algunos profesionales de la salud que atienden a personas con retraso mental enfocan más su trabajo en la patología de la discapacidad que en las actividades de promoción y mantenimiento de la salud.

De entrada, las intervenciones en la salud deberían seguir las directrices desarrolladas por los pediatras para la población general. Las modificaciones deben hacerse, cuando sea preciso, dependiendo de la condición del bebé. Por ejemplo, los niños con retraso mental deberían ser vacunados a menos que esté médicamente contraindicado; es más, algunos programas de preescolaridad suelen denegar la admisión de un niño que no tenga al día las vacunaciones.

Deben seguirse las recomendaciones para un cuidado de la salud pediátrica preventiva, esto es: las mediciones de peso y altura; del perímetro craneal y, en algunos casos, de la presión arterial. Los "screenings" sensoriales de visión y audición se llevan a cabo en diferentes momentos puntuales en la etapa infantil y adolescencia. En cada visita al





pediatra, es esencial un examen físico completo. Otros procedimientos a seguir podrían ser: a) un "screening" metabólico (por ejemplo: tiroides, galactosemia) en función del caso y de la ley; b) las vacunaciones cuando toquen; c) la prueba de la tuberculina para grupos de alto riesgo; d) el examen dental y subsiguientes revisiones prescritas por el dentista.

Las pruebas químicas, inmunológicas y endocrinas especiales se llevan a cabo por indicaciones específicas del pediatra o especialista pertinente.

En lo referente a los tratamientos farmacológicos, sobre todo en lo que respecta a antiepilépticos y antipsicóticos, aparte del control analítico correspondiente, que se considera tendría que hacerse, como mínimo, cada 12 meses, deberían controlarse los efectos secundarios de dichos fármacos; efectos secundarios a corto plazo: comportamentales, extrapiramidales, cardiovasculares, entre otros, y efectos secundarios a largo plazo: distonía tardía, disquinesia tardía.

II.3.2.4. Tratamiento de la salud de las personas con retraso mental

La evaluación, el seguimiento y el tratamiento de la salud de una persona debe hacerse, en los servicios de salud comunitarios.

Como ya hemos señalado anteriormente, generalmente se observan dificultades para que las personas con retraso mental sepan informar de sus problemas, sepan comprender los síntomas y sepan colaborar en la exploración, pero a la vez existen también dificultades en que determinado personal sanitario es reacio a atender a estas personas, ya sea por falta de experiencia o por la incomodidad en el trato. Ello conlleva, a veces, que no se le hagan los estudios exhaustivos pertinentes, no agotándose los tratamientos hasta el límite.

En general el seguimiento de la población general se hace mediante controles muy dilatados en el tiempo debido a las listas de espera y al procedimiento establecido (pediatra o médico de cabecera, médico especialista ambulatorio, ingreso hospitalario, etc.), aparte del tiempo necesitado para la realización de pruebas (scanner, E.E.G., etc.).

Sean unos u otros los obstáculos, se precisa de un entrenamiento, en estos aspectos, tanto de la persona con retraso mental como del personal sanitario.

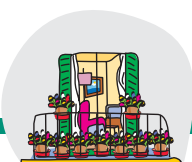
Además, en personas con un nivel de retraso mental con necesidad de apoyo limitado, el profesional puede dar por supuesto que la persona entiende, pero a veces no es así y, como resultado, no siempre sigue el tratamiento o las indicaciones dadas por el médico.

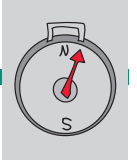


a) Los hábitos de vida saludables.

Dentro del tratamiento de la salud, y tal vez como aspecto preventivo o de reducción de los riesgos de enfermedad, se considera que la persona debe disponer de una nutrición cuidadosa, de un control de peso, de una movilidad y ejercicio físico cotidiano, de unos ritmos de sueño adecuados, de una buena higiene personal, por citar sólo algunos aspectos que parecen fundamentales.

- La obesidad puede llegar a ser un problema para algunos adolescentes con retraso mental. Aquellos adolescentes que requieren supervisión para las actividades al aire libre, así como también aquellos que tienen limitaciones físicas, lo que les impide hacer ejercicio con regularidad, tienen un alto riesgo de presentar sobrepeso, por lo que será preciso ayudarles a hacer deporte, aeróbico, natación u otras formas de ejercicio.





- El estreñimiento también es un problema de salud experimentado por muchos adolescentes con retraso mental. Entre las causas se incluyen una motilidad intestinal disminuida a consecuencia de una medicación antiepiléptica, por ejemplo, una insuficiente toma de líquidos y de fibra, una disfunción motora que provoca unos movimientos peristálticos también disminuidos.

- Los estándares de higiene y seguridad de un hogar también son aspectos preventivos a tener en cuenta, al igual que el uso de programas de inmunización.

- La casa, la escuela deberían estar a prueba del bebé. El uso de tapas de desagüe, armarios con cerradura, cercados en torno a las piscinas, y puertas en la parte superior de las escaleras son algunas medidas que pueden utilizarse para proteger al bebé de hacerse daño. Los asientos de los coches no precisan de una adaptación especializada para acomodar a bebés con problemas motóricos; sin embargo, en el caso de un bebé con hipotonía y un pobre control de la cabeza puede precisarse de un apoyo adicional.

- La seguridad es de una gran importancia en los preescolares; y debe de haber un equilibrio entre permitir el que explore y un riesgo razonable en actividades de juego, por ejemplo. Probablemente muchos preescolares con retraso mental habrán aprendido la relación entre causa y efecto, pero la vulnerabilidad para hacerse daño puede persistir en aquellos que han desarrollado las capacidades físicas sin tener la necesaria capacidad cognitiva de la autoprotección.

b) El cuidado físico de las personas con retraso mental con necesidad de apoyo generalizado y, especialmente, aquéllas con grave discapacidad desde el punto de vista motórico.

Hay personas con retraso mental que se les llama, médicamente frágiles; son aquellas personas que no deambulan o con una movilidad muy limitada, incapaces de engullir el alimento, con enfermedades pulmonares crónicas, lo que les hace muy vulnerables a la desnutrición, alteraciones metabólicas (estreñimiento), infecciones graves (neumonías), o trastornos ortopédicos (fracturas, contracturas, escoliosis).

Los bebés y niños con anomalías estructurales congénitas, o con una disfunción motórica oral severa (incluyendo disfagia), o con una gran vomitación, pueden tener un alto riesgo de aspiración y producir, en consecuencia, neumonía por aspiración.

En estas personas tendremos que tener en cuenta dificultades tales como: el reflujo gastroesofágico, el estreñimiento.

- El reflujo gastroesofágico

En condiciones normales, el alimento que ingerimos pasa de la boca al esófago, luego al estómago y de allí al intestino. Cada una de estas partes del aparato digestivo tiene su papel que cumplir en el proceso de la digestión. Como siempre ocurre, lo que es normal puede fallar en ocasiones y en lugar de ir el alimento en esa dirección correcta, hay veces que el alimento pasa del estómago al esófago. Esto no es normal, y entonces nuestro organismo pone en marcha una serie de mecanismos para corregir esa anomalía.

- La prevención y tratamiento del estreñimiento

Como ya hemos señalado anteriormente, un cierto número de personas a las que damos apoyo padecen un estreñimiento como un problema añadido. Interesa, pues, tener unas ideas claras sobre lo que esto representa, los motivos por los que se da y cuáles son los métodos que podemos utilizar para remediarlo.





- El cuidado dental

El cuidado dental es muy importante para todos y más para las personas con retraso mental. Cuando mencionamos la palabra dentista u odontólogo, enseguida, a muchos, se nos crea una sensación de ansiedad y, generalmente, sólo acudimos a estos profesionales en casos de emergencia debido al dolor o molestias. Estos sentimientos, a menudo, los transmitimos a las personas que atendemos con el resultado de fomentar una pobre higiene oral, lo que es causa de infecciones, flemones, caries y pérdida de las muelas.

La limpieza repetitiva de los dientes debe incorporarse a las rutinas diarias, después de las comidas, antes de acostarse. Esto requiere consistencia y control, por lo que no podemos estar satisfechos sólo por el número de veces que nos limpiamos los dientes, sino también en cómo lo hacemos.

En éste, como en muchos otros temas, debemos recordar que las medidas preventivas son mejor que las curativas, y que un buen cuidado dental y una buena higiene oral pueden reducir los riesgos de tener problemas dentales.

Además, ciertos fármacos que toman las personas con retraso mental, de forma regular, pueden tener efectos sobre las encías. En estos casos, todavía se precisa de un mayor cuidado dental y un seguimiento por parte del dentista u odontólogo.

c) Los recursos técnicos a disposición de los diferentes profesionales.

- Uno de los recursos técnicos más importantes es la medicación, tanto para las enfermedades intercurrentes como para las enfermedades crónicas, como para el tratamiento de conductas desafiantes.

El tomar medicaciones es bastante habitual en personas con retraso mental, de modo que es importante, tanto para ellas como para los que les proporcionan apoyo, comprender cómo actúan las medicaciones y cómo deben administrarse de forma segura y sin riesgos. Esto significa seguir las indicaciones del médico o farmacéutico.

El efecto de un medicamento variará de un individuo a otro y dependerá de:

- qué otros fármacos está tomando y cómo interactúan éstos.
- su estado físico y salud general.
- la forma de administración: jarabe, pastilla, inyectable.
- factores psicológicos tales como si piensas que en el pasado te ha ido bien o no.

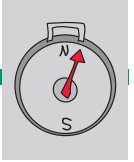


Pero no sólo es importante la ruta que sigue la medicación, en cuanto a la forma de administración, sino también los intervalos en los que se tome. Para ello el médico necesitará saber el modelo de sueño de la persona, el descanso, cuándo come, cuándo va al inodoro, de cara a que el medicamento tenga el efecto deseado.

El personal y la familia, aparte de seguir el tratamiento prescrito, deben estar alerta de los efectos secundarios que pueden producir ciertos fármacos: reacciones alérgicas e intolerancia, entre otros.

Además, el médico, la enfermera, el cuidador, la maestra, deberían apoyar a la persona a tomar decisiones informadas respecto a sus tratamientos de forma que deben darle a la persona con retraso mental:





- . instrucciones claras y adecuadas a su nivel de lenguaje comprensivo.
- . explicaciones sobre el propósito y consecuencias del tratamiento.
- . tratamientos simplificados al máximo, haciéndolos coincidir con las rutinas diarias tales como las horas de comer.
- . formas de administración asequibles, ya sea mediante unidosis u otras formas que conlleve la etiquetación de los productos.
- . fármacos que son seguros y efectivos si la persona, ocasionalmente, se olvida de una dosis.

Por otra parte, la política en cuanto a la medicación debería ayudar al personal a comprender y ser consistente en:

- . usar procedimientos seguros en el manejo de la medicación
- . administrar los fármacos con seguridad, consistente y efectivamente.
- . mantener registros precisos de la medicación dada, de modo que pueda controlarse y revisarse.

Y esto implica lo siguiente:

- . unos sistemas de entrenamiento sobre los procedimientos de la medicación, así como de los aspectos legales de la prescripción.
- . cómo se almacenarán/guardarán los medicamentos
- . cómo se ordenarán y cómo se van completando regularmente las prescripciones.
- . cuándo y cómo se revisarán los tratamientos de modo que la efectividad de ciertos fármacos sea sistemáticamente supervisada.
- . cómo se clarifican las responsabilidades de cada uno.
- . instrucciones acerca del mantenimiento de los fármacos prescritos y registros especiales de los síntomas o efectos colaterales para ayudar en el control.

- La fisioterapia es otro recurso técnico de cara a evitar el desarrollo de contracturas, escoliosis; para facilitar una buena postura en el comer, en el vestir, en el aseo; así como también para aliviar los problemas respiratorios que se producen en personas con tetraparesia.

- Las ayudas ortésicas respecto a la movilidad o la alimentación son otros tipos de recursos técnicos.

II.3.2.5. Necesidades médicas especiales

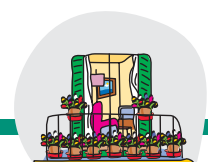
Las personas con retraso mental suelen tener un mayor tratamiento médico que la población general. Algunos de los problemas más genéricos que se plantean son: las cuestiones neurológicas, la visión, la audición, la piel, la salud mental, los problemas ortopédicos, entre otros. Y, en general, cuanto mayor es la severidad del retraso, más problemas médicos presentan.

A continuación vamos a exponer algunas de estas necesidades:

- EPILEPSIA

Los ataques epilépticos pueden ocurrir con varios tipos de enfermedades crónicas o discapacidad. Los métodos para manejar los ataques deberían ser consistentes tanto en el hogar como el servicio donde la persona acuda durante el día. Los padres y el servicio deben coordinar la información y desarrollar un plan para manejar los ataques epilépticos.

Los ataques epilépticos son repentinos y están asociados con descargas eléctricas anormales dentro del cerebro.





El primer paso a desarrollar en el manejo de los ataques epilépticos es el entrenamiento o formación; y esta formación debería cubrir los procedimientos apropiados para ayudar a la persona que sufre un ataque, pero también debería ayudar al personal a ser conscientes de sus actitudes hacia las personas que presentan crisis epilépticas.

Nuestra primera actuación será la de prevenir la ocurrencia de crisis, para ello, deberíamos obtener información de la propia persona, de sus padres y de los médicos acerca de: tipo de crisis que ha tenido o tiene, incluyendo su descripción; medicaciones que están recibiendo (fármaco, dosis, tiempo y efectos secundarios); las evaluaciones más recientes del médico o neurólogo; así como los modelos de crisis epilépticas pasados y presentes.

Los maestros, cuidadores, deben trabajar estrechamente con los profesionales de la salud para llevar a cabo los procedimientos de emergencia apropiados.

- MOVILIDAD

Las personas con limitaciones físicas varían mucho en su movilidad; algunas son totalmente dependientes y pueden usar o necesitar silla de ruedas para su desplazamiento y puede que tú como profesional, precises levantarle para acostarle. Otras no utilizan silla de ruedas y se trasladan independientemente pero precisan de algún tipo de ayuda técnica.

Cuando estamos directamente implicados en la educación y cuidado de estas personas debemos tener información acerca de:

- Diagnóstico médico, incluyendo problemas especiales que puedan presentar tales como su fragilidad a las fracturas.
- Adaptaciones que están utilizando, tales como: silla de ruedas, bastones, andadores, etc..
- Nivel de movilidad general.
- Cualquier intervención quirúrgica que haya tenido recientemente y que puede afectar a las técnicas de manejo.

Para las personas totalmente dependientes, el personal debe estar formado en aspectos de cómo cogerle, cómo trasladarle, etc. en las actividades de la vida diaria.

De manera similar deberíamos tener formación sobre cómo apoyar a aquellas personas que son independientes en la deambulación, pero sólo por la casa o terrenos regulares, las posibles precauciones o medidas de seguridad a tomar, entre otros aspectos.

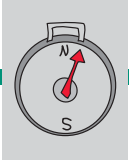
En cualquier caso deberíamos:

- Acompañar a la persona a los lugares que habitualmente debe ir, asegurándonos de los niveles de accesibilidad del recorrido.
- Observar a la persona en todas las áreas para valorar la seguridad, particularmente de escaleras o peldaños, terrenos irregulares y lugares accidentados.
- Ser conscientes del cambio de estatus de la persona cuando usa alguna ayuda técnica, lo que puede conllevar a hacer determinadas acomodaciones en el ambiente.

II.3.2.6. Consideraciones etiológicas

En la actualidad carecemos de conocimientos suficientes que nos permitan identificar la etiología de muchos casos de retraso mental; sin embargo, cada vez más se va disponiendo de pruebas diagnósticas que nos pueden ayudar a determinar la etiología de unos casos (TAC, RM).





Algunas etiologías o síndromes pueden dar lugar, como ya hemos comentado anteriormente, a determinados problemas de salud clave.

También podemos decir que algunas etiologías tales como la fenilcetinuria pueden tratarse si hacemos un diagnóstico precoz de la misma.

En los síndromes, no sólo debemos tener en cuenta los criterios médicos, sino también los conductuales y de otro tipo. La mayoría de etiologías no pre-determinan ciertos comportamientos. El profesional, en su labor, no está condicionado por la etiqueta del síndrome, sino que hay, dentro del síndrome, otras características a evaluar y a tener en cuenta.

Y, en cualquier caso, la etiología es un factor de prevención, puesto que puede servir a las familias para prevenir futuros casos de retraso mental. Véase como ejemplo la fragilidad del cromosoma X.

Sin embargo, también debemos decir que los síndromes no prejuzgan una determinada forma de ser.

II.3.2.7. La formación del personal y familia en temas de salud

¿Qué es lo que el personal, que no es del área médica, y la familia han de saber sobre los problemas de salud física para actuar frente a ellos?

- Sobre todo estar atento a cualquier deterioro del estado de una persona o cualquier comportamiento inusual.
- Conocer los aspectos que contribuyen a mantener una buena salud tales como el ejercicio físico, una dieta sana y el comportamiento positivo.
- Saber qué hacer para que la persona se sienta cómoda en el comer, vestir, asearse, y cómo aliviar algunos de los síntomas y problemas más comunes causados por los diferentes problemas.
- Qué hacer en caso de una urgencia, es decir, a quién acudir para pedir ayuda, dónde encontrar los útiles necesarios, ser capaz de realizar los primeros auxilios.

Para la formación del personal que trabaja con personas que presentan un retraso mental hay toda una serie de manuales de buena práctica, pero de entre ellos destacaríamos el libro editado por Georgianna Larson "Managing the school age child with a chronic health condition. A practical guide for schools, families and organizations"- DCI Publishing - Minnesota 1988, donde se describe, en diferentes capítulos, cómo trabajar con alumnos que tienen: asma, diabetes, epilepsia, sida, limitaciones físicas, déficits visuales, déficits auditivos, catéteres, problemas respiratorios, reacciones alérgicas, prótesis, hipo e hiperglucemia, entre otros.

II.3.2.8. Elección del médico y consentimiento al tratamiento

El hecho de tener una buena relación con el pediatra, el médico generalista, es esencial para el cuidado de nuestra salud.

Los servicios deberían tener un proceso formalizado para consultar y tomar decisiones en el tema del consentimiento informado.

II.3.3. CONSIDERACIONES AMBIENTALES

Tal y como se muestra en la definición de retraso mental, éste es la expresión de la interacción entre la persona con





unas limitaciones concretas y el entorno. Es decir, el entorno juega un papel de primera magnitud en la provisión de apoyos y, por tanto, en la mejora de la calidad de vida.

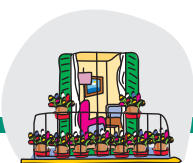
Por lo tanto, es necesario disponer las condiciones para que el entorno sea lo más favorecedor posible de desarrollo personal y de participación, libre de barreras de todo tipo. Además, los entornos de participación no son entornos de exclusión, segregados; son entornos significativos, comunes a todas las personas, con independencia de su condición de mayor o menor necesidad de apoyos.

Es una buena práctica proveer oportunidades de participación real en el entorno; diseñar el entorno de modo que sea psicológicamente transparente y accesible, y físicamente saludable y seguro. La señalización del entorno mediante claves comprensibles es una tarea importante (por ejemplo, en vez de palabras indicadoras en la puerta de lo que es una sala, poner una foto de la persona o personas que están dentro).

Otra buena práctica es proporcionar actividades significativas en entornos naturales y relevantes, de modo que se propicie el encuentro social normal y se aumente la motivación personal (es diferente estar durante meses metiendo pinchitos en una tabla perforada, que estar durante meses yendo todos los martes al supermercado a hacer la compra de los ingredientes para elaborar un plato de cocina mediante, por ejemplo, un recetario adaptado, que en vez de palabras tiene fotos y dibujos.)

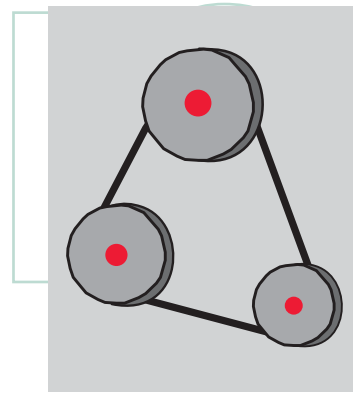
En definitiva, el entorno es un factor esencial en la construcción de una vida de calidad.

La familia como un entorno social: la familia configura un sistema complejo de relaciones, normas implícitas, cultura propia e historia previa; es, además, la principal proveedora de apoyo natural y, a su vez, requiere de apoyos, tanto cada uno de sus integrantes como el sistema en su conjunto, para situaciones concretas. Se debe evitar configurar a la familia como proveedora de apoyos técnicos (una madre es una madre, no una maestra, aunque evidentemente una de sus funciones es la enseñanza de múltiples cuestiones de la vida diaria). Uno de los factores clave de desarrollo de la persona con retraso mental es crecer en el seno de una familia que le apoye en todos los sentidos pero que a la vez entienda con claridad que ese hijo o hija no es un objeto de la familia sino un sujeto de derecho, una persona con vida propia, con destino propio, necesitado de asumir y gestionar al menos parcialmente su propia vida. La autodeterminación es la pieza clave del desarrollo y de la construcción de una vida de calidad. Apoyar a la familia para que comprenda la importancia de este proceso de fomento permanente de la autodeterminación y para que lo fomente de modo activo y eficaz es una tarea esencial.



O

ri e



t

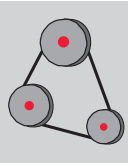
d c i o

n

e s

Capítulo III

Orientaciones para el funcionamiento de los servicios



Capítulo III **Orientaciones para el Funcionamiento de los Servicios**

III.1. MARCO LEGISLATIVO

Bajo el nombre de marco legislativo, el capítulo recoge un conjunto de normas entendidas como buenas maneras de hacer o maneras modelo de actuar.

Estas buenas formas no se circunscriben específicamente al cumplimiento de leyes, decretos, derechos u órdenes emitidas por las diferentes Administraciones del territorio español, sino por el contrario, su alcance es más amplio e invita y anima mediante un lenguaje asertivo a avanzar y "normalizar" sobre procesos, situaciones y componentes clave en la dinámica de los servicios de vivienda y residencia.

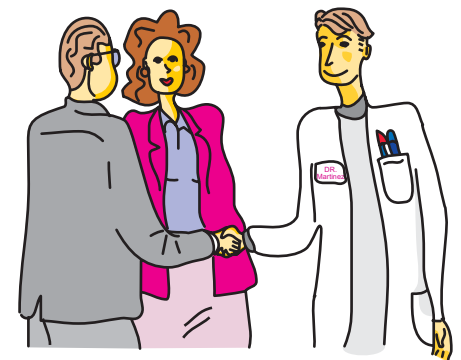
Creemos que el presente capítulo puede ayudar a aquellas personas o entidades que próximamente van a poner en marcha un servicio o programa de atención a personas discapacitadas, como esperamos también sea de ayuda a los servicios que actualmente ya están en funcionamiento en su esfuerzo hacia la mejora.

A lo largo del capítulo irán apareciendo ideas que el lector ya ha encontrado en otros apartados del presente Manual: derechos, procesos de gestión, dimensiones relevantes en la vida de las personas con retraso mental o buenas prácticas, sobre todo referidas al servicio.

Esperamos que más que ser redundantes en las mismas ideas, el capítulo aporte claridad, sobre todo desde la perspectiva o actuaciones del servicio y que sirva de puente entre las legislaciones, certificaciones o inspecciones administrativas y la búsqueda de la calidad.

El desarrollo del capítulo se ha realizado en función de las siguientes siete áreas, las cuales creemos nos permiten abordar suficientemente los objetivos planteados:

1. Calidad de atención y cuidado
2. Salud
3. Seguridad
4. Organización y gestión del servicio
5. Elementos físicos y materiales
6. Personal
7. Programas



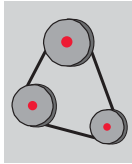
III.1.1. CALIDAD DE ATENCIÓN Y CUIDADO

Las viviendas o residencias para personas con retraso mental procurarán elaborar estándares de servicio que aseguren una óptima calidad de atención y cuidado.

La calidad en la atención se hace patente desde el primer contacto del cliente, o sus familiares, con el servicio. El ingreso es una situación irrepetible que probablemente determinará una forma de percepción y relación futura cliente-servicio. En este sentido, los servicios de vivienda y residencia dispondrán de procedimientos de ingreso que regulen las acciones a llevar a cabo (información sobre la tipología de usuarios, elaboración de la historia clínica, presentación del personal, recogida de documentación, etc.) con la finalidad de ofrecer una adecuada acogida a los futuros clientes y a sus familiares.

Además, los servicios pondrán un acento especial en la valoración inicial de sus clientes a fin de recabar información sobre aspectos de salud, físicos, psicológicos, emocionales y funcionales; definiendo el tipo de pruebas, instrumentos y registros a llevar a cabo.





La vida en un servicio de vivienda o residencia debe estar presidida por una normalización de las actividades cotidianas y de vida de los clientes, promoviendo unas condiciones humanas y ambientales lo más familiares posibles, depositando un acento especial en la creación de un clima emocional cálido y en el mantenimiento de la intimidad y la individualización; será necesario para conseguir estos fines disponer de unos criterios de agrupamiento acordes con la filosofía del servicio y sensibles con los modelos más actuales de atención. Es nuestra obligación disponer de planes individuales de intervención, donde participen clientes y familiares, pero estos aspectos de crucial importancia no deben hacernos olvidar el dirigir nuestros esfuerzos hacia el cuidado de la imagen y aspecto físico de los clientes, o de realizar las adaptaciones del entorno necesarias para el fomento de la autonomía de nuestros clientes, o proveerse de material adaptado específico.

La atención de las personas con retraso mental, y especialmente aquellas que se encuentran gravemente discapacitadas, precisa que el equipo de profesionales de nuestros servicios elaboren y diseñen hojas de registro que recojan, de una forma óptima, la evolución y estado de los clientes (control de crisis epilépticas, hábitos de evacuación, temperatura, etc.) y permitan que la información fluya correctamente tanto horizontal como verticalmente.

La gestión de la información no es tan sólo un objetivo interno del servicio, sino un elemento indispensable para el cliente y sus familiares. Es aquí donde hay que subrayar que todo esfuerzo es poco para disponer de planes de información dirigidos a los familiares ágiles que recojan la evolución, seguimiento e incidencias, tanto de los clientes como del servicio; donde no hay que olvidar aspectos como: la transparencia en los cargos económicos, técnicas y tratamientos utilizados, conocimiento de la normativa que rige el servicio, derechos de los clientes y mecanismos para ejercerlos.

El servicio debe garantizar la confidencialidad de los datos incluidos en la documentación personal y familiar de los clientes, así como el dispensar un trato correcto y no discriminatorio a todo cliente.

La gestión correcta de un servicio implica facilitar y disponer de procedimientos ágiles en la recepción y gestión de sugerencias, reclamaciones y quejas, de tal forma que pueda quedar constancia escrita de las mismas, así como de las actuaciones llevadas a cabo para solventarlas.

La calidad de atención y cuidado quedará siempre incompleta si nuestros servicios no disponen de planes de control de la calidad que documenten, de forma clara, el nivel asistencial conseguido, la gestión de objetivos y el nivel de éxito de las acciones correctoras aplicadas con la finalidad de modificar áreas de demostrada baja calidad.

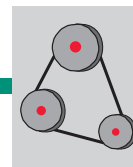
III.1.2. SALUD

La vivienda o residencia para personas con retraso mental elaborará estándares de servicio que aseguren un óptimo control y tratamiento de la salud de sus clientes.

Con este propósito animamos a todos los servicios a disponer de un profesional debidamente preparado, el cual se responsabilice, conjuntamente con el director y resto del personal del establecimiento, de garantizar, al menos, los siguientes aspectos:

- El acceso de todo cliente a la atención sanitaria, bien sea por medios propios o ajenos.
- La correcta organización y administración de fármacos.
- La supervisión de menús y dietas.
- La gestión de la documentación asistencial (expedientes médicos, historias clínicas, etc.).
- La idoneidad de las condiciones higiénicas del servicio, de los clientes y del personal.
- La actualización del calendario de vacunación.





El acceso a la atención sanitaria a la que venimos refiriéndonos tiene que contemplar un adecuado seguimiento de las patologías que afectan a los clientes, por la idiosincrasia de nuestros usuarios y el funcionamiento e historia de nuestros servicios, merece un acento especial la planificación de la salud mental, procurando diagnósticos acertados y tratamientos lo menos intrusivos posibles.

Los servicios de vivienda y residencia no han de olvidar el papel activo que clientes y, en su caso, familiares juegan respecto a las indicaciones de tratamiento. Ellos son parte esencial de este proceso, por eso nuestros servicios no han de escatimar ningún esfuerzo en la información, coordinación y consentimiento al tratamiento.

Los servicios de vivienda y residencia no han de procurar tan sólo una adecuada supervisión y adaptación dietética de los menús y dietas individuales, sino que han de conjugar estos aspectos nutricionales con el respeto a los gustos y preferencias de los clientes, al placer intrínseco de la comida, a su valor social y a aspectos, a menudo olvidados, como la presentación o la temperatura del alimento.

La prevención de la salud de las personas con retraso mental y, sobre todo, de aquellas más gravemente discapacitadas, exige la realización de controles sistemáticos (peso, presión arterial, nivel de anti-epilépticos en sangre, analíticas generales, etc.) y la elaboración de protocolos de atención médico-sanitaria para la optimización de las pautas de atención de los clientes (actuación ante una crisis epiléptica, estreñimiento crónico, reflujo gastroesofágico, trastornos de la deglución).

La vida de nuestros clientes, al igual que el resto de las personas, atraviesa por distintos periodos o etapas: niñez, adolescencia, madurez. Nuestros servicios deben afrontar y adaptarse a las necesidades que cada momento requiere. Pero queremos enfatizar la atención, no siempre suficientemente contemplada, al proceso de envejecimiento, siendo nuestra obligación la promoción de las acciones y soportes que garanticen el bienestar emocional de los clientes.

Para finalizar recomendaríamos a todos los servicios de vivienda y residencia se provean de todo el material y utensilios médico-sanitarios necesarios para una adecuada atención de los clientes (bañeras hidráulicas, básculas adaptadas, etc.).

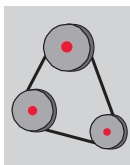
En las siguientes líneas se muestra, a título de ejemplo, la experiencia del servicio Campos de Doña Juana en la gestión y búsqueda de un responsable médico-sanitario.

El servicio Campos de Doña Juana es una entidad destinada a la atención de personas con retraso mental con niveles de apoyo limitados y extensos. En la actualidad, dispone de 8 viviendas con una capacidad aproximada de 5-7 plazas cada una.

La necesidad de disponer de un referencial responsable médico-sanitario, que conjuntamente con el director, realizara una supervisión de diferentes aspectos de salud (el área de servicios sociales de la comunidad así lo exigía): control de dietas y menús, acceso a la atención sanitaria, organización y administración de medicamentos, gestión de la documentación asistencial, y supervisión de las condiciones higiénicas, llevó a los responsables del servicio a contactar con la Dra. Garzón, especialista en medicina general en un ambulatorio próximo a las viviendas Campos de Doña Juana y que, de forma puntual, había atendido a diversos clientes del servicio, mostrando una actitud colaboradora y sensibilizada con las personas discapacitadas.

Tras varias conversaciones y con el fin de conseguir los objetivos asistenciales anteriormente enunciados, el servicio y la doctora llegaron a los siguientes acuerdos:





OBJETIVOS	ACUERDO	COSTE ECONÓMICO
Control de dietas y menús	La Dra. Garzón asesoró al servicio en la confección de dietas individuales y colectivas equilibradas e impartió un curso al personal de atención sobre aspectos nutricionales.	Los honorarios profesionales del curso de nutrición.
Acceso a la atención sanitaria	Adscripción de todos los usuarios que lo desearon a la Dra. Garzón.	Sin coste.
Organización y administración de fármacos	La Dra. Garzón revisó los procedimientos de administración de fármacos y su organización, indicando ciertas pautas de mejora que no interfirieran en la dinámica familiar de las viviendas.	Sin coste.
Gestión de la documentación asistencial	Se acordó con la Dra. Garzón que el expediente asistencial e historia clínica de cada uno de los clientes se encontraría en las viviendas y que se llevaría al dispensario, cada vez que se realizase alguna visita.	Sin coste.
Supervisión de las condiciones higiénicas	Mensualmente, la Dra. Garzón se desplazaba una tarde a las viviendas y realizaba una supervisión de las condiciones higiénicas, menús, etc.	Se acordó el pago de una cantidad fija que cubriera los desplazamientos de la doctora.
Otros objetivos cubiertos	El servicio, conjuntamente con la doctora, elaboró un plan preventivo de atención que consistía en líneas generales en un control y planificación de: vacunaciones, revisiones médicas, mamografías, etc.	Sin coste.

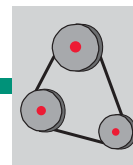
III.1.3. SEGURIDAD

La seguridad del servicio, de los trabajadores y clientes es sin lugar a dudas una meta que debe estar recogida en los estándares de nuestros servicios de atención a las personas con retraso mental. Probablemente, alcanzaremos unos niveles satisfactorios mediante una adecuada dinamización y organización de los Comités de Seguridad e Higiene en el Trabajo que, coordinados con la dirección y gerencia de los servicios, actuarán hacia:

- La elaboración y actualización de un plan de emergencias y evacuación que incluye su conocimiento y divulgación a todo el personal trabajador y usuarios.
- El estudio de prevención de riesgos laborales y el seguimiento de las acciones aplicadas.
- La supervisión del cumplimiento de las pautas de higiene laboral.
- El seguimiento e investigación de la accidentalidad laboral.
- La supervisión de la salubridad de las instalaciones.
- La realización de actuaciones preventivas enmarcadas en planes de vacunación y revisiones médicas al personal trabajador.

Los planes de emergencia y evacuación no sólo deben ser de conocimiento generalizado entre el personal trabajador y clientes del servicio, sino que precisan de un plan estratégico de mantenimiento de los equipos de protección (centrales de alarmas, pulsadores de alarmas, extintores, mangueras, etc.), de un calendario periódico de simulacros, de un plan de investigación de accidentes e implantación de medidas correctoras y de la periódica revisión y actualización.





Dentro de la seguridad del servicio, pero desvinculada de la labor de los Comités de Seguridad e Higiene en el Trabajo, está la gestión de diferentes situaciones de vida diaria, que por su trascendencia exigen de un adecuado tratamiento, como son la pérdida o extravío de clientes, el traslado hospitalario urgente o los episodios conductuales desafiantes. El servicio debe contemplar, en todos ellos, una adecuada preparación del personal, cuando no la procedimentación detallada de las pautas de actuación.

Un aspecto muy destacable, sobre todo en los servicios que atienden a personas gravemente discapacitadas, es la patología dorsal que puede sufrir el personal de atención directa debido a las frecuentes y continuadas movilizaciones que debe realizar en atención a su trabajo. Los servicios de vivienda y residencia deben acentuar sus esfuerzos en proveerse de todo el material y equipos de protección que actúen de forma preventiva (como grúas de movilización o mesas de tratamiento ajustables en altura), así como de realizar cursos destinados a la mejora en las técnicas de movilización e higiene postural de los trabajadores dentro del marco formativo de la entidad.

Es importante remarcar la conveniencia de que los servicios desarrollen registros de las lesiones que presenten los clientes y que clarifiquen las causas de los mismos a fin de permitir la aplicación de medidas correctoras.

La atención a nuestros clientes no debe hacernos olvidar esfuerzos en disponer de unas estructuras arquitectónicas y materiales seguros: suelos antideslizantes, precauciones en el uso de alfombras, seguridad de los espejos, etc.

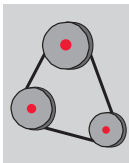
A continuación se muestra, a modo de ejemplo, el resultado en la elaboración de una ficha de riesgos laborales en la Residencia "Las Riberas de la Castellana".

La residencia las Riberas de la Castellana, centro de atención de personas con retraso mental con importantes limitaciones, una vez constituido el Comité de Seguridad y Salud Laboral, emprendió la tarea de confeccionar una ficha de riesgos laborales por puesto de trabajo que se entregaría y se haría firmar a todo trabajador de nueva incorporación con el fin de informarle y prevenir posibles accidentes y enfermedades laborales.

FICHA DE RIESGOS LABORALES **Residencia Riberas de la Castellana**

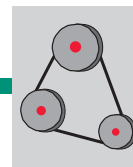
PUESTO LABORAL	RIESGO	CONSECUENCIA	MEDIDAS DE PREVENCIÓN
PAD	Manipulación de residuos orgánicos.	Infecciones, contagios, etc.	Uso de guantes, higiene y plan de vacunación de la entidad mutual.
	Movilización de clientes y sobre-esfuerzos.	Patología del aparato locomotor (esguince, lumbalgias, etc.)	Uso de grúas, bañeras hidráulicas, pautas e higiene en la movilización y movilización compartida.
	Contacto con la piel y mucosas	Infecciones, contagios, etc.	Uso de guantes, higiene y plan de vacunación de la entidad mutual.
	Punciones intra-dérmicas	Infecciones	Uso de la enfermería, utilización de guantes estériles, plan de vacunación de la entidad mutual y seguir las normas de eliminación de residuos.





PUESTO LABORAL	RIESGO	CONSECUENCIA	MEDIDAS DE PREVENCIÓN
	Agresiones.	Contusiones, hematomas, fracturas, infecciones, etc.	Plan de vacunación de la entidad mutual, higiene, desinfección y no realizar conductas temerarias.
	Uso de útiles y objetos cortantes.	Cortes, heridas e infecciones.	Plan de vacunación de la entidad mutual, limpieza y esterilización de útiles, orden y adecuado control de los útiles.
SANITARIO	Manipulación de residuos orgánicos.	Infecciones, contagios, etc.	Uso de guantes, higiene y plan de vacunación de la entidad mutual.
	Movilización de clientes y sobre-esfuerzos.	Patología del aparato locomotor (esguince lumbalgia, etc.)	Uso de grúas, bañeras hidráulicas, pautas de higiene en la movilización y movilización compartida.
	Contacto con la piel y mucosas.	Infecciones, contagios, etc.	Uso de guantes, higiene y plan de vacunación de la entidad mutual.
	Punciones intra-dérmicas.	Infecciones.	Uso de la enfermería, utilización de guantes e estériles, plan de vacunación de la entidad mutual y seguir las normas de eliminación de residuos.
	Agresiones.	Contusiones, hematomas, fracturas, infecciones, etc.	Plan de vacunación de la entidad mutual, higiene, desinfección, y no realizar conductas temerarias.
	Uso de útiles y objetos cortantes.	Cortes, heridas e infecciones.	Plan de vacunación de la entidad mutual, limpieza y esterilización de útiles, orden y adecuado control de los útiles.
	Exposición a Rx (placas de los clientes).	Alteraciones citológicas.	Uso de batas protectoras y exponerse a la exposición tan solo en caso indispensable.
ADMINISTRATIVO	Sedentarismo.	Problemas del aparato locomotor.	Actividad deportiva.
	Exposición visual ondas electromagnéticas.	Problemas visuales, cefaleas, etc.	Uso de pantallas protectoras.
LIMPIEZA Y LAVANDERIA	Contacto con productos cáusticos.	Patología dérmica, ocular, etc.	Uso de aparatos para el trasvase (evitar trasvase libre), dosificación automática, etiquetaje de los productos, fichas de actuación, uso de guantes y almacenamiento correcto.
	Energía electrostática.	Descargas eléctricas.	Uso de calzado conductor.
	Posición erecta.	Problemas del aparato locomotor.	Actividad deportiva.
	Contacto con altas temperaturas.	Quemaduras.	Uso de guantes y medidas de protección, señalización adecuada.





Como puede observarse en la ficha de riesgos laborales no se incluyeron los puestos de trabajo relativos a cocina y mantenimiento por ser estas empresas subcontratadas y disponer de sus propios planes de prevención y estudio de riesgos laborales.

III.1.4. ORGANIZACIÓN Y GESTIÓN DEL SERVICIO

La calidad de atención que percibe y recibe el cliente y sus familiares es el resultado de un complejo proceso de organización y gestión del servicio. Para ello, los servicios de vivienda y residencia dispondrán de planes contables acordes con la legislación vigente y preferiblemente adaptado a sus servicios y presupuestos anuales de explotación estructurados según la ordenación del plan contable y coherente con las inversiones y previsiones de la actividad asistencial.

Es aconsejable realizar una planificación por objetivos mediante la participación de distintos segmentos de la organización y elaborar, dentro de cada ejercicio, una memoria resumen de la actividad asistencial, de la gestión de objetivos y del balance presupuestario.

Elementos clarificadores de toda organización son: disponer de una definición de la misión actualizada que recoja los objetivos y el ámbito de actuación del servicio y la definición operativa de sus órganos de gobierno, organigrama funcional, funciones del personal, y la composición y funcionamiento del equipo multidisciplinar, de modo que todo trabajador conozca claramente su inmediato responsable poniendo en su conocimiento cualquier anomalía o problemática asistencial.

Los servicios fomentan la participación de los distintos segmentos de la organización, para ello habrá que impulsar:

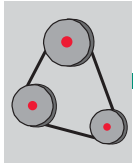
- La actividad de los Consejos Asesores y de Seguimiento de Centro como órganos de participación de profesionales, usuarios, familiares y administraciones. No obstante, la relación y participación de los familiares de las personas clientes merecen un trato mucho más individual y acorde con mecanismos de diálogo y consenso mutuo para la adecuada toma de decisiones.
- La elaboración de un Reglamento de Régimen Interior aprobado por el Consejo Asesor y de Seguimiento del Centro y debidamente registrado por el órgano competente de la Administración,
- La divulgación de Códigos de Ética.
- La elaboración de normativas de convivencia para padres y familiares.

Un problema que muchos de nuestros servicios encuentran en su práctica cotidiana es el control y gestión de la documentación. Entendemos que dentro de este ámbito nuestros servicios han de generar procedimientos reguladores de la documentación escrita o informatizada que persigan por ejemplo: unos expedientes de los clientes ágiles y completos, la codificación de la correspondencia, la expedición de actas de las reuniones, etc.

Tres importantes herramientas destinadas a la mejora de la atención de los clientes que están a disposición de toda organización son:

1. Disponer de un perfil laboral (conocimientos, aptitudes y actitudes) por puesto de trabajo.
2. Disponer de un plan de formación y reciclaje por puesto de trabajo.
3. Potenciar el trabajo multidisciplinar mediante la creación de equipos, grupos de mejora, comisiones específicas, etc.





A continuación se expone la experiencia de un grupo de servicios residenciales en la elaboración de su misión.

La "Coordinadora de centros para personas con retraso mental gravemente afectadas" de una Comunidad Autónoma española organizó un seminario de trabajo con todos sus miembros asociados con la finalidad de elaborar una misión, común a todos los centros, a partir del estudio de las necesidades de los clientes externos e internos de los servicios, mediante el asesoramiento de una reconocida empresa de gestión de la calidad.

Para tal tarea se realizó una identificación de los clientes externos e internos (usuarios, familias, administración, etc.) para finalizar con el redactado de la misión, atendiendo a una priorización de las necesidades de los mismos (qué esperan los clientes, cómo quieren recibir el servicio, etc.) quedando formulada de la siguiente manera:

"La misión de los servicios de residencia para personas con retraso mental gravemente afectadas de esta Comunidad Autónoma es dar una atención global y personalizada a la persona con discapacidad mediante una atención multidisciplinar que potencie sus capacidades y desarrollo, garantizando el respeto que como persona merece.

Los servicios proporcionarán una vivienda sustitutoria en un medio lo más parecido posible al familiar y una atención individualizada adecuada a las características y necesidades de cada persona.

Se considera un valor básico el mantenimiento de los lazos familiares; por ello se fomentarán la información y participación de sus familiares en el funcionamiento del centro. Asimismo, los servicios darán apoyo familiar ante las dificultades y problemas derivados de tener una persona con retraso mental dentro del seno de la familia.

Los servicios trabajarán y promoverán el mantenimiento de los vínculos de las personas con retraso mental con el entorno comunitario, tanto con acciones específicas como impulsando la sensibilización social y el reconocimiento de sus derechos.

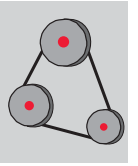
Los profesionales que trabajan son el principal bien de los servicios y la atención que dispensan se basa en sus capacidades técnicas y humanas. Por eso, se considera la formación y la integración en el servicio como una herramienta fundamental para conseguir los objetivos propuestos.

Los objetivos de los servicios se enmarcan dentro del Plan de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma y estamos, conjuntamente con la Administración, comprometidos en su aplicación para alcanzar un servicio con la máxima eficacia, eficiencia y reconocimiento social para las personas con retraso mental gravemente afectadas".

III.1.5. ELEMENTOS FÍSICOS Y MATERIALES

Toda definición de calidad de servicio incluye, en el análisis de sus dimensiones, consideraciones físicas, arquitectónicas y materiales. Las entidades precisan estandarizar y normativizar estos condicionantes ambientales a fin de conseguir unos servicios sin barreras arquitectónicas que limiten la autonomía de los clientes; la construcción de unidades más pequeñas y funcionales que aprovechen los recursos de la comunidad; el diseño de espacios interiores que preserven la intimidad, con una especial atención al número de camas por habitación y adaptabilidad para personas con dificultades matrices como es el caso de las habitaciones y lavabos; el acondicionamiento de los comedores: provistos del material doméstico necesario y con la posibilidad de flexibilizar las comidas (los servicios deberían suprimir el uso de comedores sobredimensionados en número de comensales); la disponibilidad, en el hogar, de una sala polivalente





donde realizar actividades de día, fisioterapéuticas o de ocio; en residencias amplias, desde el diseño de espacios destinados a la recepción de visitas, vestuarios para el personal trabajador o enfermería, al acondicionamiento de los servicios de lavandería o cocina o a la creación de unas condiciones de luminosidad, ventilación y temperatura adecuadas y diferenciadas según los espacios.

En función de estos condicionantes ambientales, los servicios podrán realizar agrupamientos que contemplen la variabilidad intra-personal, tales como: el sexo, la edad o los diferentes niveles de soportes que requiere cada persona.

No menos importante para los servicios es disponer de un mobiliario y material suficiente que proporcione y facilite el trabajo (bañeras hidráulicas, grúas de movilización, trituradoras, marmitas, microondas, etc.) y a su vez garantice la calidez de toda vivienda, debiendo disponer de suficiente mobiliario común, vídeo, televisión, armarios individuales, ropa en buen estado, muebles de uso personal.

Por todo ello es aconsejable que el servicio realice inventarios del material y bienes mobiliarios y disponga de planes de mantenimiento preventivo de las instalaciones que incluyan la contratación de empresas especializadas para el mantenimiento de la instalación eléctrica, ascensores, gas, pararrayos.

A continuación se ejemplifica el proyecto de mejora realizado en la residencia Mesa de la Herrera destinado a la mejora de la gestión de la ropa de los clientes:

La Residencia Mesa de la Herrera, equipamiento destinado a la atención de personas con retraso mental con necesidades de apoyo generalizadas e intensas, se planteó hace algunos años, con la finalidad de satisfacer el estándar "El servicio dispondrá de suficiente utillaje y material con el fin de asegurar una correcta atención a los clientes", mejorar el proceso de gestión de la ropa mediante la creación de un grupo de mejora compuesto por personal de atención directa, personal del servicio de lavandería y miembros del equipo técnico. A continuación, exponemos el resultado de dicho trabajo.

PROYECTO DE MEJORA DE LA GESTIÓN DE LA ROPA Residencia Mesa de la Herrera

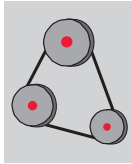
JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO:

Desde el inicio del funcionamiento del servicio se han puesto en marcha diferentes procedimientos, con el fin de lograr una adecuada gestión de la ropa: limpieza, reposición, localización, control, stock y demanda de ropa a las familias. A pesar de ello, se continúan produciendo excesivas pérdidas de ropa, inadecuación del stock, demasiadas pérdidas de tiempo para su localización y una mala imagen a las familias. Igualmente, este hecho genera malestar en los trabajadores.

OBJETIVOS DE MEJORA:

- Reducir las pérdidas de tiempo en la localización de la ropa de los clientes.
- Mejorar el control de la ropa de los clientes.
- Disponer de los stock de ropa necesarios para cada cliente.
- Mejorar la calidad de la ropa de los clientes y su imagen.





PLAN DE ACCIONES Y CALENDARIO:

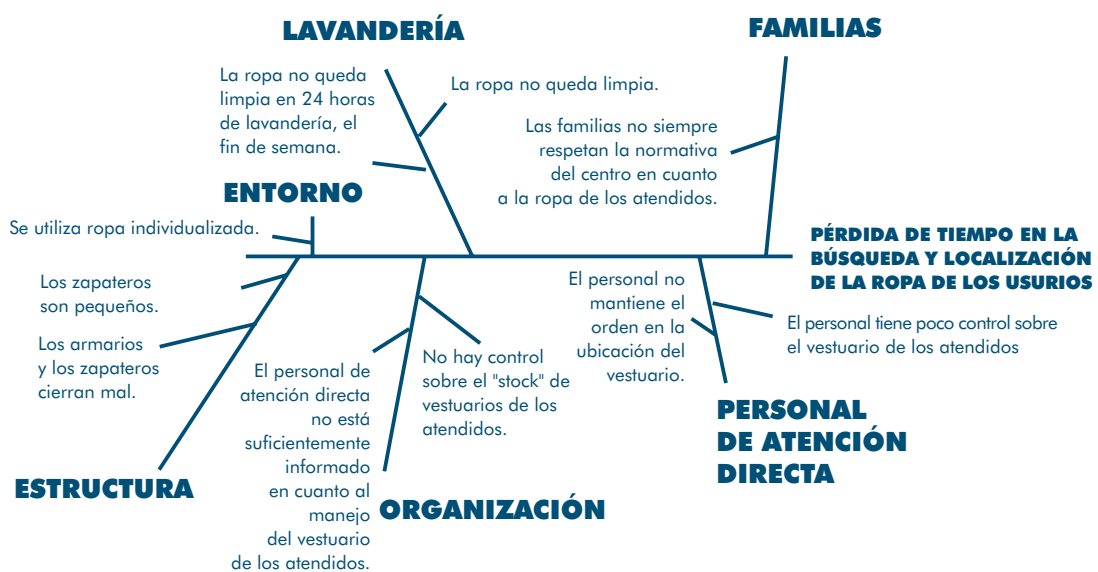
ACCIONES	CALENDARIO
Creación del grupo de mejora	05/11/97
Ánalisis de causas	15/12/98
Propuesta de acciones de mejora	01/03/98
Puesta en marcha de las acciones de mejora	01/05/98
Evaluación de la mejora conseguida	01/12/98

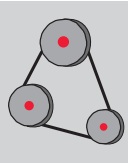
METODOLOGÍA:

- Análisis causal (ishikawa)
- Elaboración de estándares
- Elaboración de indicadores
- Implantación de acciones de mejora
- Reevaluación

1. Análisis causal:

Inicialmente, se utilizó la técnica de BRAINSTORMING para identificar las diferentes causas del problema. Posteriormente, se clasificaron y categorizaron mediante un DIAGRAMA DE ISHIKAWA.





2. Elaboración de indicadores y estándares:

Con la finalidad de valorar la situación actual y obtener indicadores medibles, se elaboró una hoja de registro del vestuario de los residentes mediante la cual se realizó un muestreo a 48 usuarios, escogidos al azar, siguiendo tablas de números aleatorios.

A) HOJA DE REGISTRO DE VESTUARIO DEL USUARIO

NOMBRE:

FECHA:

Aspectos a tener en cuenta a la hora de cumplimentar la hoja:

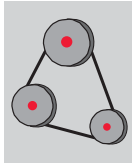
Si la pieza de ropa o el calzado no está en condiciones de ser utilizada (ya sea porque esté sucia y/o rota) quedará descalificada y no puntuará como tal.

En el recuadro anterior en la descripción de la pieza, será necesario anotar la puntuación correspondiente solamente si la cantidad de la hoja de registro corresponde con las piezas reales. De no ser así, dejaremos el recuadro en blanco.

VESTUARIO NECESARIO QUE EL USUARIO DEBE TENER DENTRO DE SU ARMARIO:

- | | |
|--|-------|
| <input type="checkbox"/> 4 bragas o calzoncillos | (1) |
| <input type="checkbox"/> 4 sujetadores | (0.5) |
| <input type="checkbox"/> 4 camisetas interiores (de tirantes, manga corta o manga larga) | (1) |
| <input type="checkbox"/> 4 pares de calcetines | (1) |
| <input type="checkbox"/> 4 jerseys de chándal | (1) |
| <input type="checkbox"/> 4 pantalones de chándal | (1) |
| <input type="checkbox"/> 4 camisetas de verano | (1) |
| <input type="checkbox"/> 4 pantalones cortos | (1) |
| <input type="checkbox"/> 2 trajes de baño | (1) |
| <input type="checkbox"/> 1 bolsa de deporte | (0.5) |
| <input type="checkbox"/> 2 pijamas | (1) |
| <input type="checkbox"/> 1 batín | (0.5) |
| <input type="checkbox"/> 1 gorra | (0.5) |
| <input type="checkbox"/> 1 pieza de abrigo (anorack o chaqueta tipo parka) | (1) |





CALZADO QUE DEBE TENER EL USUARIO DENTRO DE SU ZAPATERO:

- | | |
|--|-----|
| <input type="checkbox"/> 1 par de deportivas o zapatos | (1) |
| <input type="checkbox"/> 2 pares de zapatillas o similares | (1) |

Posteriormente, se elaboró un indicador que permitiera medir la gestión de la ropa antes y después de la implantación de las acciones de mejora.

ÁREA RELEVANTE: ROPA DEL RESIDENTE

CRITERIO: El centro tendrá definidos los mínimos de stock del vestuario adecuado a cada residente.

NOMBRE DEL INDICADOR: VESTUARIO DE RESIDENTE

JUSTIFICACIÓN:

El proceso de gestión del vestuario de los clientes es complejo, debido entre otros factores al importante número de kilos de ropa lavada diariamente, a las salidas continuas de ropa en las estancias en el domicilio familiar de los clientes, al tipo de lavados y secados industriales, incontinencia de los clientes, etc., provocando: pérdidas innecesarias de tiempo en su localización, mala imagen a las familias, peor aspecto físico de los clientes, dificultades para realizar una atención correcta, etc. Siendo por lo tanto un proceso necesitado de la máxima atención.

FÓRMULA:

$$\frac{\text{Número de clientes con vestuario según definición}}{\text{Número de clientes valorados}}$$

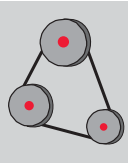
DEFINICIÓN DE TÉRMINOS:

1. Se valorará que el equipamiento de cada residente sea el suficiente para realizar 4 cambios, entendiéndose como tal:

a) Vestuario que el cliente debe tener en su armario:

- 4 bragas o calzoncillos
- 4 sujetadores
- 4 camisetas de interior (tipo imperio, manga corta o larga)
- 4 pares de calcetines
- 4 jerseys de chándal
- 4 camisetas de verano
- 4 pantalones cortos
- 2 trajes de baño
- 1 bolsa de deporte
- 2 pijamas





- 1 bata
- 1 gorra
- 1 prenda de abrigo (anorak o chaqueta tipo parka)

b) Calzado que el usuario debe reunir en su armario zapatero:

- 1 par de zapatillas deportivas o zapatos
- 2 pares de zapatillas de estar por casa o similares

Cada pieza se valorará con 1 punto o 0'5 según indicaciones de la hoja de registro.

La puntuación global de cada cliente debe estar entre 12 y 14 puntos si se trata de una persona de sexo femenino y entre 11'5 y 13'5 puntos si se trata de una persona del sexo masculino.

2. Mensualmente y dentro de la primera semana se revisará el vestuario de 4 clientes muestreados aleatoriamente. El muestreo se realizará entre las 10 y las 11 de la mañana.

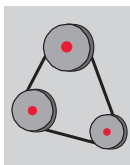
FUENTES DE DATOS: Observación directa.

TIPO: Estructura.Resultado.

STÁNDAR: 85% de los clientes con equipamiento en los armarios según definición.

La evaluación inicial del mencionado indicador situaba en un 46% el número de clientes que disponían en su armario de un stock de ropa según definición.

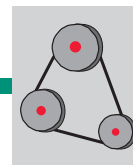




3. Implantación y análisis de las acciones de mejora:

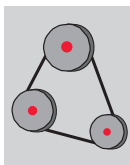
DESCRIPCIÓN		PONDERACIÓN ⁽¹⁾				
Causa (A partir del diagrama causa-efecto)	Acción de mejora propuesta	Efectividad	Coste	Factibilidad	Aceptación	Total ⁽²⁾
Las familias no respetan la normativa del centro en lo que se refiere a la ropa	Insistir en el cumplimiento de la normativa.	3.5	1.5	2.5	2.5	32.8
	Hacer una lista bien amplia con las familias que no cumplen la normativa y mostrarla en recepción.	1.75	4.25	1.75	1	13
	Hacer la normativa más entendible.	3.25	4	4	4	208
	Enviar regularmente cartas a las familias.	2	4	2	3.5	56
	Convocar más reuniones y recordarlo en éstas.	1.75	4	1.5	2.75	28
	Contactar con establecimientos y que tengan preparado un stock para estos usuarios.	2.5	3	3.25	4	97
	Comprarles la ropa y pasar la factura.	3.5	2.5	2.5	2	43
	Solicitar voluntariamente que las familias paguen un % mensual y así comprarles la ropa.	1.5	3	2.25	2.25	22.7
No hay control sobre el stock de vestuario de los usuarios	Que la familia respete la normativa.	4.3	2.8	2.3	2.6	71.9
	Que el stock inicial sea individualizado y más amplio.	3.3	3.5	3.8	3.8	166
	Que no se lleven equipaje a casa.	3.8	4.8	2.8	1.8	91
	Que mensualmente alguien revise los armarios y tener estándares.	4.1	2	2.6	2.6	55
	Que se reponga la pieza que falta de una muda.	2.5	3.1	3.4	2.5	89





DESCRIPCIÓN		PONDERACIÓN (3)				
Causa (A partir del diagrama causa-efecto)	Acción de mejora propuesta	Efectividad	Coste	Factibilidad	Aceptación	Total (4)
El personal de atención directa y lavandería no está informado del funcionamiento del vestuario de los usuarios.	Informar al personal de atención directa y lavandería con una normativa.	3.3	4	4.6	3.3	200.3
	Que el personal de lavandería entienda las notas.	2	5	2.3	2	46
Los zapateros son pequeños y los armarios cierran mal.	Retirar los zapatos que no se hacen servir.	4.4	4	5	4.4	387.2
	Aumentar el número de zapateros.	4.2	2.2	3.4	3.8	119.4
	Colocar cerradura funcional para cerrar zapateros y armarios.	3.4	2.8	4	3.8	144.7
	Guardar de forma ordenada todo el calzado dentro del zapatero.	5	4	2.2	2.4	105.6
	Evitar que los usuarios con conductas disruptivas tengan acceso a los zapateros.	4	4.8	3.6	3	207.36
	Marcar los zapateros con el nombre del usuario.	2.4	4.8	5	5	288
La ropa no sale limpia.	Cambiar los programas de lavado.	2.5	2	4.3	5	107.5
	Utilizar más baberos.	1	3.3	5	3	49.5
	Baberos más grandes adaptados.	3.5	2.6	4.5	4.5	184.2
	Retirar la pieza sucia y pedir otra.	4.5	4	2.6	3	140.4
	Monitores con más cuidado a la hora de colocar los baberos.	3.7	5	2.5	2	92.5
	Retirar la pieza y ponerla en remojo	3	3.5	1	1	10.5



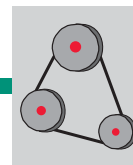


DESCRIPCIÓN		PONDERACIÓN ⁽⁵⁾				
Causa (A partir del diagrama causa-efecto)	Acción de mejora propuesta	Efectividad	Coste	Factibilidad	Aceptación	Total ⁽⁶⁾
La ropa no está lavada en 24 h. Durante el fin de semana.	Dotar con más personal el servicio de lavandería.	5	2	4	5	200
	Reducir las estancias en el centro durante el fin de semana.	5	2	1.5	2	30
	Aprovechar más la ropa el fin de semana.	3.5	4	2	2.2	61.6
	Aumentar el stock de ropa.	4	2.7	2.2	2	47.52
El personal de atención directa no mantiene el orden en la ubicación del vestuario ni control sobre su estado.	Poner más colgadores fuera de las habitaciones.	3.4	4	4.8	3.8	248
	Crear un sistema de control y supervisión de la tarea del monitor.	2.6	2	3.2	1.6	26.6
	Hacer una normativa del lugar que debe ocupar cada pieza.	3.4	3	4.8	4	195.8
	Los monitores de cada turno deberán supervisar que todo esté en su lugar, antes de salir del trabajo.	4.2	3.2	3.2	2.2	101
	El monitor se responsabilizará del estado de la ropa.	4	4	1.7	3	84

Las acciones de mejora seleccionadas fueron las siguientes por orden de mayor a menor puntuación obtenida:

1. Retirar los zapatos que no se usan.
2. Marcar los zapateros con el nombre del cliente.
3. Instalar más colgadores en las unidades de vida para chaquetas y batines.
4. Elaborar una normativa comprensible para los padres.
5. Evitar que los clientes con conductas disruptivas tengan acceso a los armarios y zapateros.
6. Colocar una cerradura más funcional para cerrar los zapateros y armarios de clientes con conductas disruptivas.
7. Dotar de más personal al servicio de lavandería.
8. Elaborar una normativa referente al funcionamiento de la ropa.
9. Elaborar una normativa referente al lugar que debe ocupar cada pieza.
10. Utilizar baberos adaptados.
11. Disponer de un stock de ropa más amplio e individualizado.





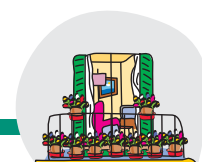
Una vez seleccionadas las acciones de mejora se desarrolló un plan de implantación y responsabilidades que a continuación se detalla.

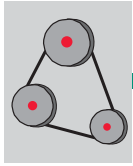
Puesta en funcionamiento

Causa	Propuesta de acciones de mejora	Responsables	Fecha
La ropa no está lavada en 24 h. De lavandería, durante el fin de semana	1. Dotar de más personal al servicio de lavandería.	Director y gobernanta.	01/05/98
La ropa no queda limpia	2. Utilizar baberos adaptados a las necesidades de los usuarios.	Gobernanta.	01/05/98
Los armarios y zapateros son pequeños y cierran mal	3. Retirar los zapatos que no se utilicen.	Gobernanta y personal de atención directa.	15/04/98
	4. Marcar los zapateros con el nombre del usuario.	Gobernanta.	15/04/98
	5. Evitar que los usuarios con conductas disruptivas tengan acceso a los zapateros.	Servicio de mantenimiento.	15/04/98
	6. Colocar cerradura funcional para cerrar zapateros y armarios.	Servicio de mantenimiento.	01/05/98
El personal de atención directa y el de lavandería no están suficientemente informados en lo que se refiere al manejo del vestuario de los usuarios	7. Elaborar una normativa referente al funcionamiento de la ropa.	Miembros del grupo de mejora.	01/05/98
Las familias no respetan la normativa del centro en lo que se refiere a la ropa	8. Elaborar una normativa más entendible para padres y madres.	Miembros del grupo de mejora y miembros del Consejo Asesor y de Seguimiento.	01/05/98
No hay control sobre el stock de vestuario de los usuarios	9. Disponer de un stock de ropa más amplio e individualizado.	Gobernanta y coordinador psicopedagógico.	01/05/98
El personal de atención directa no mantiene el orden en la ubicación del vestuario ni control sobre su estado	10. Elaborar una normativa referente al lugar que debe ocupar cada pieza.	Gobernanta.	15/04/98
	11. Instalar más colgadores en las unidades de vida para chaquetas y batines.	Servicio de mantenimiento.	15/04/98

4. Resultados/reevaluación

Mediante la reevaluación del indicador elaborado en la primera fase de medición, realizada en diciembre de 1998 se encontró que un 86 % de usuarios tenían un stock de ropa según definición.





III.1.6. PERSONAL

El personal trabajador es el principal bien de nuestros servicios; tan sólo mediante una gestión adecuada de los recursos humanos podremos obtener los niveles de calidad necesarios para la adecuada atención a los clientes.

La gestión de los recursos humanos nos exige realizar un análisis detallado de las necesidades de personal técnico y de atención directa para así proporcionar y mantener las ratios que garantizan un servicio de calidad.

Pero no tan solo mediante la asignación de unos recursos de personal suficientes en las distintas especialidades se pondrán alcanzar valores de optimización de resultados si desde nuestros servicios no se atiende a los siguientes aspectos:

- Definición de procedimientos reguladores de la contratación de un nuevo trabajador; que incidirá en la información, funciones del puesto de trabajo, conocimiento del puesto trabajo y de la entidad.
- Planes de formación inicial del nuevo trabajador y de reciclaje del personal.
- Difusión de los protocolos de atención y organizativos elaborados por el servicio.
- Conocimiento y aplicación de las técnicas y objetivos planificados sobre el cliente y el servicio. El servicio incidirá también en la correcta cumplimentación de hojas de registro y evaluación.
- Sistemas de supervisión del desempeño profesional mediante el soporte continuado de personal técnico y personal responsable. Así como mediante la estandarización de plantillas de valoración de puesto de trabajo consensuadas por directivos y trabajadores.
- Estandarización de criterios de promoción laboral, fomentando desde el propio servicio la formación y capacitación de los trabajadores hacia nuevas competencias en función de la movilidad y crecimiento previsibles del servicio.
- La creación y mantenimiento de un adecuado clima laboral.

Todo servicio no debe olvidar, en su redacción de objetivos, disponer de procedimientos reguladores del acceso y participación en el centro de voluntarios, estudiantes en prácticas o personal proveniente del servicio social sustitutorio. Los procedimientos anteriormente mencionados cuidarán de la correcta formación, información y cumplimiento de las normas generales del servicio y del código de ética.

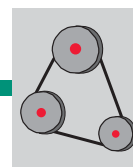
En las próximas líneas se expone, mediante la redacción de una experiencia real, un modelo de evaluación del clima laboral.

Una asociación destinada a la atención de personas con retraso mental, con una plantilla aproximada de 100 trabajadores distribuidos en distintas secciones (administración, servicios de atención, mantenimiento, etc.), a fin de conocer el clima laboral de los trabajadores y aplicar medidas paliativas en el supuesto de detectar dificultades, pidió la colaboración de todo el personal para la realización de una encuesta anónima sobre clima laboral.

La encuesta, constituida por 29 preguntas puntuadas de 0 a 10 según el acuerdo con la afirmación de cada enunciado, era la siguiente:

- 1.** Creo que la información y trato que dispensamos a los familiares de los clientes es buena.
- 2.** Mis superiores procuran que yo pueda realizar un trabajo de calidad.
- 3.** En este centro es fácil trabajar en equipo con otros profesionales.
- 4.** Tengo los medios necesarios para realizar adecuadamente mi trabajo.
- 5.** Creo que la dirección de la asociación está dispuesta a comprometerse en la mejora de la calidad de atención.





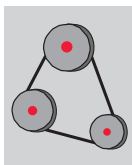
6. A menudo dialogo con mis superiores para tratar cómo se desarrolla mi trabajo.
7. Tengo en cuenta la repercusión que tiene mi trabajo sobre los otros trabajadores y servicios.
8. La organización y los métodos de trabajo del centro son los adecuados para desarrollar mi función.
9. Creo que el trato humano que damos a los clientes es bueno.
10. Creo que la calidad de las técnicas pedagógicas empleadas es buena.
11. Creo que mi superior inmediato está dispuesto a comprometerse en la mejora de la atención.
12. En los últimos meses se han realizado importantes esfuerzos para mejorar los sistemas de trabajo.
13. Creo que el plan de calidad del centro facilitará e impulsará su mejora.
14. Creo que todos los profesionales del centro estamos dispuestos a comprometernos en la mejora de la calidad de la atención y del servicio.
15. Conozco bien las funciones a desarrollar en mi puesto de trabajo.
16. Los compañeros de otros turnos o áreas tienen en cuenta la repercusión de su trabajo sobre mí.
17. Creo que los clientes de nuestra asociación están satisfechos con la atención que reciben.
18. Recibo la información que necesito para realizar adecuadamente mi trabajo.
19. Creo que la evolución de la entidad ha sido positiva durante los últimos meses.
20. En la asociación, la relación entre personas es buena.
21. El centro se preocupa de que tenga la formación adecuada para realizar mi trabajo.
22. La calidad de atención que dispensamos en nuestra asociación es igual o superior a la de otros centros de similares características.
23. Estoy dispuesto a comprometerme en la mejora de la calidad de atención.
24. Conozco suficientemente los objetivos de la asociación.
25. En mi equipo trabajamos con criterios comunes y consensuados por todos.
26. Si yo tuviese un familiar con discapacidad me gustaría que fuese atendido en nuestro centro.
27. Creo que la asociación tiene en cuenta las opiniones y sugerencias de los padres para introducir mejoras en la atención que ofrece.
28. Cuando hago una sugerencia mis superiores la tienen en consideración.
29. Creo que la gestión de esta entidad está siendo positiva para su desarrollo.

Los resultados se analizaron por dimensiones de clima laboral:

1. Relaciones con los clientes: usuarios y familias.

PREGUNTA Nº	MEDIA	DESVIACIÓN
1	7.24	2.23
9	8.79	1.32
17	8.19	1.67
22	8.34	1.80
26	8.89	1.69
27	7.04	2.27
Media	8.16	





2. Relaciones con los superiores.

PREGUNTA N°	MEDIA	DESVIACIÓN
2	7.77	1.68
6	6.89	2.93
18	7.41	2.09
28	8.00	1.99
Media	7.52	

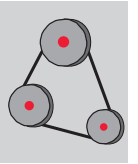
3. Sistemas de trabajo.

PREGUNTA N°	MEDIA	DESVIACIÓN
3	7.32	2.06
4	7.16	2.04
8	7.45	1.88
10	8.17	1.51
12	7.54	1.85
15	8.80	1.38
18	7.41	2.09
21	7.02	2.55
25	7.68	2.07
Media	7.54	

4. Relaciones con los superiores.

PREGUNTA N°	MEDIA	DESVIACIÓN
7	8.30	1.88
16	7.07	1.83
20	6.89	2.30
Media	7.45	





5. Compromiso con la calidad.

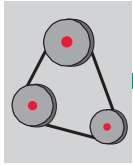
PREGUNTA N°	MEDIA	DESVIACIÓN
5	8.21	1.56
11	8.37	1.49
13	8.04	1.64
14	8.35	1.59
23	9.36	0.81
Media	8.48	

6. Visión de la dirección.

PREGUNTA N°	MEDIA	DESVIACIÓN
5	8.21	1.56
19	7.81	1.76
24	7.33	1.94
29	8.06	1.73
Media	7.84	

Los resultados en su conjunto fueron interpretados como satisfactorios y ratificantes de la política de personal que se llevaba a cabo, basada en una minuciosa selección inicial, formación y participación.

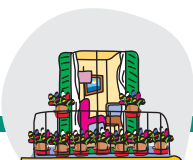




III.1.7. PROGRAMAS

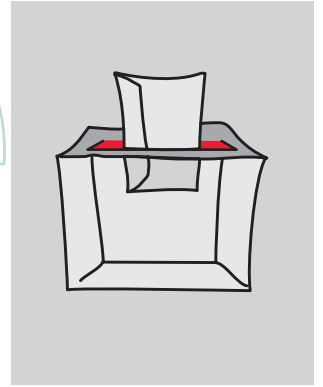
Bajo el epígrafe de Programas, queremos destacar el conjunto de acciones y documentación que entendemos que un servicio de atención a personas con retraso mental debería disponer, bien sea mediante su elaboración o procedimentación. En concreto nos referiremos a cuatro aspectos:

- El servicio dispone de programas que inciden en la utilización de servicios comunitarios.
- El servicio dispone de un plan de actividades anual.
- El servicio dispone de un programa de atención individual y promoción personal de cada cliente, elaborado por un equipo multidisciplinar y con la participación de la familia y del propio usuario, que recoja las necesidades, soportes y objetivos de trabajo en áreas como: salud e higiene, autonomía personal y social, habilitación funcional, habilidades escolares funcionales, ocio y tiempo libre, cuidados y atención, comunicación y estimulación, mantenimiento físico, etc.
- El servicio tiene definido un Plan de Atención Integral que sirva de modelo educativo, terapéutico, rehabilitador, de atención a la salud, de organización de la vida diaria, etc. que dirija toda intervención y planifique la vida diaria del servicio. El Plan de Atención Integral incluye aspectos tales como: criterios de agrupamiento de usuarios, procedimientos de actuación ante las conductas problema, ocupación de día, técnicas de comunicación alternativa, modelo de estimulación sensorial del servicio, áreas de desarrollo de la autodeterminación y autonomía personal.



d

e



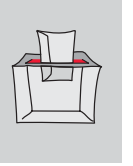
r

e

chos

Capítulo IV

Derechos de los Clientes



Capítulo IV **Derechos de los Clientes**

IV.1. INTRODUCCIÓN AL CAPÍTULO

"Todos los seres humanos tienen el mismo valor". Se trata de un principio conciso y preciso, fácil de entender, quizás no tan sencillo de asumir y, sobre todo, de poner en práctica. Viene a decir que "todas las personas de la familia humana, sin distinción de ningún género, tienen los mismos e inalienables derechos de dignidad y libertad humana". (Declaración Universal de los Derechos del Hombre)

No es necesario remontarse demasiados años atrás para relatar, con cierto pudor, el estado de los derechos de las personas con retraso mental, sobre todo, de aquellas internadas en grandes instituciones. Todavía hoy se pueden constatar hechos de violencia, de degradación, de falta de libertad, de abusos de todo tipo.

Afortunadamente, estas prácticas residenciales van desapareciendo debido al esfuerzo común de toda una sociedad donde padres, profesionales, asociaciones y administraciones públicas han hecho posible el cambio y que, poco a poco, se van perfilando como movimientos sociales con la misión prioritaria de la defensa de los derechos, tanto del reconocimiento jurídico de tales derechos, como, y fundamentalmente, por que la igualdad sea una realidad en la práctica.

El objeto de este capítulo es enumerar y regular los derechos específicos que asisten a las personas con retraso mental usuarias de un servicio de vivienda. Con ello se pretende poner las bases necesarias para que el resto de acciones de buena práctica garanticen y promuevan la mejora de calidad.

Es obligado apuntar, sin que se nos pase por alto, que el hecho de ser cliente/usuario de un servicio de vivienda no significa que la persona renuncie a los derechos que van asociados a la ciudadanía, proclamados por la Declaración de los Derechos Humanos de 1948, la Carta Social Europea de 1996 y la Constitución española; además de los derechos generales y especiales de las personas con retraso mental enunciados por la Liga Internacional de Asociaciones Protectoras de Deficientes Mentales de 1968.

IV.2. DERECHOS Y OBLIGACIONES DE CLIENTES (PARTICULARES)

IV.2.1. DERECHOS DE LOS CLIENTES Y SUS FAMILIAS



Dignidad:

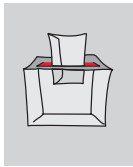
1. Se entiende por derecho a la dignidad el derecho al reconocimiento del valor intrínseco de los clientes, en toda circunstancia, con pleno respeto a su individualidad y a sus necesidades personales.

2. Su ejercicio efectivo implica para los clientes:

Ser atendidos con el máximo respeto, con corrección y comprensión, tanto en las relaciones verbales como, en su caso, en la ayuda física que pudieran necesitar para realizar las actividades de la vida cotidiana, y no ser objeto de tratos humillantes o degradantes, ni de actuaciones que impliquen maltrato físico o moral.

a) Ser atendidos de forma individual y personalizada.





- b) Respetar sus necesidades y, siempre que sea posible, sus deseos, atendiendo particularmente a factores culturales y religiosos, y a no ser objeto de discriminación por razón de sexo, orientación sexual, estado civil, edad, raza, creencia o ideología, pertenencia a una minoría étnica o lingüística, nivel económico, así como por razón del tipo de discapacidad, o por cualquier otra condición personal o social.
- c) Ser atendidos en las debidas condiciones de seguridad e higiene.
- d) Ser respetados en sus necesidades y expresiones sexuales.



Privacidad y confidencialidad:

1. Se entiende por derecho a la privacidad el derecho de los clientes a preservar su intimidad personal y relacional, sin que otros interfieran en las cuestiones que les concierne directa y exclusivamente.
2. Su ejercicio efectivo implica:
 - a) Tener derecho a disponer de un espacio privado (una habitación individual), a utilizarlo como y cuando quieran y a preservarlo cerrando la puerta con llave.
 - b) Tener derecho a guardar sus pertenencias en un lugar privado y bajo llave.
 - c) Facilitar, en la medida de lo posible, que los residentes puedan instalar sus propios muebles y enseres en las habitaciones.
 - d) Tener derecho a recibir y enviar correspondencia cerrada.
 - e) Tener derecho a controlar sus finanzas personales o, en su caso, cuando la entidad asume la representación legal, a ser informados del estado de sus cuentas siempre que lo requieran.
 - f) Poder recibir visitas en privado en sus habitaciones o en otro lugar acondicionado para tal fin.
 - g) Poder reunirse y comunicarse en privado con quien lo deseen.

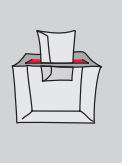
Las residencias y viviendas deben garantizar la confidencialidad de las fichas personales de los usuarios y del tratamiento médico que siguen. Los residentes deberán tener la oportunidad de aprobar o rechazar la salida de sus expedientes de la residencia excepto en el caso en que se trasladen a otro servicio.



Autonomía:

1. Se entiende por derecho a la autonomía la posibilidad de actuar y pensar de forma independiente, incluida la disposición a asumir ciertos niveles de riesgo calculado.
2. Su ejercicio efectivo implica para los clientes y sus familias:
 - a) Poder elegir el recurso de vivienda que más se adapte a sus necesidades.





- b) Poder escoger su propio estilo de vida, participar en la adopción de las decisiones que les afecten directa o indirectamente, y ser respetadas en sus opciones. Salvo en los casos de evidente y probada discapacidad mental, cualquier toma de decisión debe realizarse partiendo de la consideración de que los residentes son capaces de elegir su propio estilo de vida (administrar su economía, su medicación, sus actividades, guardar llaves).
- c) Acceder a una información completa, transmitida de forma comprensible y, en su caso, adaptada a sus necesidades especiales, sobre todo en las cuestiones que les pueda afectar.
- d) Poder rechazar la participación en actividades, servicios o tratamientos que no hayan aceptado voluntariamente.
- e) Poder acceder a los cauces de presentación de sugerencias y reclamaciones existentes, internas y externas al servicio.
- f) Poder darse de baja del servicio si así lo desean o acceder a otras formas de vida más autónomas.

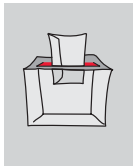
Si por las especiales circunstancias del cliente hubiera que proceder a algún tipo de restricción, la decisión deberá ser consensuada entre el equipo y la familia. Se le comunicará, explicándole las razones de la medida, y que ésta quedará inscrita en un registro. Este tipo de decisiones se revisará periódicamente, cuando menos, una vez cada tres meses. Además de estas actuaciones excepcionales, deberán consultarse regularmente a los clientes y a sus representantes aquellas cuestiones que atañan a la organización y prácticas ordinarias.



Información:

1. Se entiende por derecho a la información, el derecho que tienen los clientes y sus familiares a disponer de la información que sea necesaria para facilitar la convivencia en la vivienda y para hacer el uso más adecuado de los servicios.
2. Su ejercicio efectivo implica para los clientes y sus familias ser informados, de forma precisa y comprensible, de los siguientes aspectos:
 - a) De la variedad de servicios de vivienda y de sus vías de acceso.
 - b) De la obligación que tienen los servicios de proceder a la evaluación de sus necesidades y de elaborar un plan individual de atención.
 - c) De las tarifas aplicables a los servicios de vivienda, y de la forma en que se calculan.
 - d) Del servicio o de la persona con la que contactar en caso de emergencia, particularmente fuera de las horas de servicio.
 - e) Del nombre, apellidos y cualificación profesional de las personas que les atienden.
 - f) De los resultados de la evaluación de sus necesidades y de la gama de servicios que se consideren más adecuados a las mismas.
 - g) De su estado de salud. Éste podría ocultarse al usuario si pudiera resultar perjudicial para su equilibrio emocional.





3. La información a la cual se refiere el apartado anterior tiene que ser plenamente accesible y, con esta finalidad, cumplir los siguientes requisitos:

- a) Ser transmitida verbal, adecuada y detalladamente por el personal de los centros.
- b) Ser transmitida por escrito, mediante folletos redactados en un lenguaje fácil y comprensivo, así como en otros formatos o soportes adaptados a las necesidades especiales que pudieran presentar los clientes usuarias y sus familiares.



Evaluación de las necesidades:

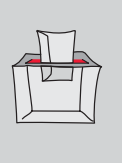
1. Los clientes de las viviendas y residencias tienen derecho a que se realice, en plazos razonables de tiempo, una evaluación integral de sus necesidades, para garantizar una atención adecuada.
2. La evaluación integral de las necesidades de las personas supone:
 - a) Tener en cuenta la descripción que las propias personas hacen de sus necesidades y de la forma en que pueden responder a las mismas.
 - b) Tener en cuenta la descripción que los familiares hacen de las necesidades y de la forma en que pueden responder a las mismas.
 - c) Tener en cuenta el tipo de ayuda que pueden dar los familiares, la frecuencia con que pueden darla y su capacidad para hacerlo.
3. En garantía del derecho de las personas con retraso mental y sus familiares a la evaluación de sus necesidades, los servicios han de ajustar su actuación a plazos razonables de intervención.



Plan individual de atención:

1. Los clientes de los servicios de vivienda y residencia tienen derecho a disponer, en plazos razonables de tiempo, de un plan individual de atención ajustado a las necesidades detectadas durante la evaluación.
2. La elaboración de un plan individual de atención implica:
 - a) Diseñar el plan por escrito y en un lenguaje fácil de comprender, adaptado, cuando sea necesario, a las necesidades especiales de los clientes.
 - b) Proveer a los clientes y familiares de una copia del plan individual de atención.
 - c) Describir con precisión los servicios, las prestaciones y las personas que intervendrán en la atención, así como la función que corresponda ejercer a cada una de ellas y el momento en que les corresponde intervenir.
 - d) Designar a un trabajador responsable de la buena coordinación de las intervenciones.
 - e) Indicar la fecha en que se procederá a la revisión de la evaluación de las necesidades y del plan individual de atención con el objetivo de verificar que todavía responde a la realidad e indicar la vía por la cual los clientes, los





familiares y el personal de atención directa pueden empezar este procedimiento de revisión en fechas distintas a la prevista.

3. Las actuaciones que se prevean como necesarias en el plan individual de atención deberán materializarse con la mayor brevedad posible.



Calidad del servicio:

1. Los clientes de los servicios de vivienda y residencia tienen derecho a que éstos cumplan los criterios de calidad, eficacia y coste económico y social establecidos en la normativa correspondiente.

2. En garantía de su ejercicio efectivo, los clientes de los servicios de vivienda y residencia pueden exigir de las Administraciones públicas competentes:

a) Que ejerzan, de conformidad con la normativa vigente, sus funciones de autorización, registro, homologación e inspección en garantía del cumplimiento de los criterios de calidad, eficacia y coste económico y social exigibles.

b) Que publiquen los criterios de calidad, eficacia y coste económico y social que han de cumplir los diversos servicios en folletos redactados en un lenguaje de fácil comprensión y en el formato más adaptado a las necesidades especiales que pudieran presentar los clientes.

c) Que promuevan la mejora en la calidad de los servicios de vivienda y residencia mediante la realización de evaluaciones internas y externas.

d) Que den a conocer los resultados obtenidos en los procedimientos de inspección y evaluación, permitiendo así a la ciudadanía en general y a las personas usuarias y familiares en particular, conocer el funcionamiento de los servicios de vivienda y residencia, su coste y el cumplimiento o incumplimiento de los criterios de calidad, eficacia y coste económico y social establecidos legalmente.

e) Que los criterios de calidad, eficacia y coste económico y social se consideren en continuo proceso de revisión y siempre susceptibles de mejora con vistas a la consecución de una mayor calidad de vida para las personas con retraso mental.



Participación:

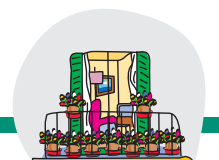
1. Se entiende por derecho a la participación de los clientes o representantes legales el tomar parte activa, directamente o por medio de representantes, en todas las decisiones que les afecten de forma directa o indirecta, individual o colectiva, en la organización y el funcionamiento de los servicios de vivienda y residencia de los que son usuarios.

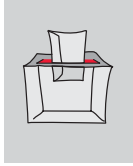
2. En garantía del ejercicio efectivo de este derecho, los clientes o representantes legales pueden:

a) Participar en la evaluación de sus necesidades, definiendo las que, en su opinión, son las suyas, así como los servicios que consideren más adecuados para responder a las mismas.

b) Participar en la elaboración del plan de atención individual que les será aplicado.

c) Intervenir en la organización y el funcionamiento de los servicios de los que sean usuarias por medio de los órganos de participación.





Conocimiento y defensa de los derechos:

1. Se entiende por derecho al conocimiento y a la defensa de los derechos la posibilidad que tienen los clientes y representantes legales de acceder a los cauces de información, participación, sugerencias y reclamación que permiten su ejercicio efectivo.
2. En garantía del mismo, los clientes y representantes legales tienen derecho a:
 - a) Ser informadas por escrito y verbalmente, en un lenguaje adaptado a su capacidad de entendimiento y, en su caso, en un soporte o formato adaptado a sus necesidades especiales, de los derechos reconocidos en el presente documento, así como de los derechos que, en su aplicación, contengan los reglamentos de régimen interior de los servicios de vivienda y residencia.
 - b) Disponer de un documento escrito en el cual se formulen los términos y las condiciones en que los servicios definidos en el plan individual de atención les serán prestados.
 - c) Ser informadas de los procedimientos de sugerencia y de reclamación tanto de carácter interno como externo, disponer de los formularios necesarios para presentarlos, y recibir respuesta del órgano competente en un plazo de tiempo razonable.
 - d) Designar a una persona de su confianza para que defienda sus derechos o ser informadas de la posibilidad de designar a un representante para ejercer dicha función.

IV.2.2. OBLIGACIONES DE LOS CLIENTES Y SUS FAMILIAS

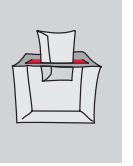
Cumplimiento de la normativa de régimen interior.

Los clientes y sus familiares tienen la obligación de conocer y cumplir el contenido de las normas reguladoras de la organización y del funcionamiento de los servicios de los cuales son usuarios.

Respeto a las personas.

1. Los clientes y sus familiares tienen la obligación de respetar los derechos a la dignidad, la integridad y privacidad de todas las demás personas y profesionales del servicio, así como el derecho a la confidencialidad de la información de la que por cualquier razón tuvieran conocimiento.
2. Los clientes y sus familiares tienen la obligación de mantener, en sus relaciones con otras personas y profesionales, una actitud de no discriminación por razón de sexo, orientación sexual, estado civil, edad, raza, creencia o ideología, pertenencia a una minoría étnica o lingüística, nivel económico, así como por razón de discapacidad física, psíquica o sensorial, o por cualquier otra condición personal o social.





Respeto a las instalaciones.

Los clientes y sus familiares tienen la obligación de respetar y utilizar correctamente los bienes muebles y las instalaciones de los servicios de los cuales son usuarios.

IV.3. PRESENTACIÓN DE SUGERENCIAS Y RECLAMACIONES

IV.3.1. SUGERENCIAS Y RECLAMACIONES



- 1.** Los clientes y sus familias deben tener la posibilidad de participar directamente en el funcionamiento de los servicios de vivienda y residencia para personas con retraso mental de forma continuada o en ocasiones puntuales, sin necesidad de recurrir a los cauces formales de participación, a través de la presentación de sugerencias y reclamaciones. Esta vía de participación debe estar abierta asimismo a otras personas que, sin ser usuarias de los servicios, tienen acceso a los mismos en calidad de visitantes, bien en el ejercicio de su profesión o no.
- 2.** Se entiende por sugerencia toda propuesta a modificar algún aspecto de la dotación, de la organización, del funcionamiento o de las prácticas profesionales de un servicio o centro, con objeto de mejorar la calidad de atención.
- 3.** Se entiende por reclamación o queja toda solicitud tendente a modificar algún aspecto de la dotación, de la organización, del funcionamiento o de las prácticas profesionales de un servicio o centro, por considerar que el aspecto cuya modificación se pretende perjudica, directa o indirectamente, el ejercicio de sus derechos.
- 4.** No pueden constituir objeto de reclamación:
 - a) Los incidentes o acciones ocurridos fuera de un plazo determinado (según regule el reglamento de régimen interno). A título orientativo (pueden ser indicados los plazos comprendidos entre seis o doce meses) con anterioridad a la presentación de la reclamación.
 - b) Las actuaciones que hayan sido objeto o estén pendientes de resolución judicial.

IV.3.2. PRESENTACIÓN DE SUGERENCIAS Y RECLAMACIONES

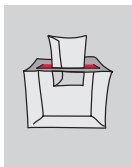
Para la presentación de las sugerencias y reclamaciones, todos los servicios de vivienda y residencia pondrán a disposición de los usuarios las siguientes vías:

- a) Un buzón de sugerencias y reclamaciones, situado a la vista de las personas y de sus familias, en el que puedan depositarse las solicitudes por escrito.
- b) Una persona responsable de atender a quienes desean presentar sugerencias o reclamaciones, de informarles acerca del procedimiento, y de registrar y dar trámite a su solicitud.

IV.3.3. FORMULARIO DE SUGERENCIAS Y RECLAMACIONES

- 1.** Las sugerencias y reclamaciones deben consignarse en un formulario diseñado al efecto, que debe ser entregado a cada persona junto con el resto de la información referida al servicio o centro en el momento del ingreso, y debe estar disponible en los mostradores de recepción, salas de visitas u otros espacios de fácil acceso.
- 2.** Este formulario debe estar redactado con claridad, en un lenguaje sencillo que facilite su comprensión por parte de todos los usuarios y de sus familiares, aunque ello implique la edición de otros formatos o soportes que faciliten su utilización por personas con necesidades especiales.
- 3.** En el caso de que una persona o sus familiares expresen ante la persona que le atiende alguna sugerencia o reclamación, o formule el deseo de hacerlo, el profesional debe proporcionarle el formulario correspondiente y ofrecerle cuantas indicaciones resulten necesarias para la tramitación de la misma.



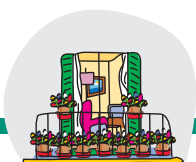


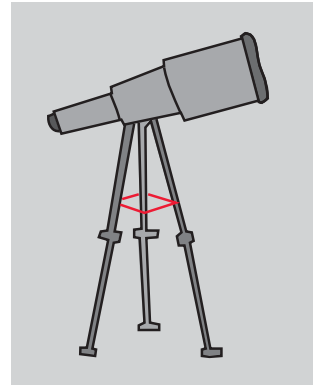
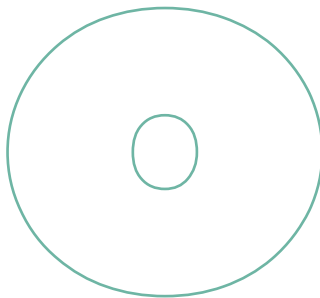
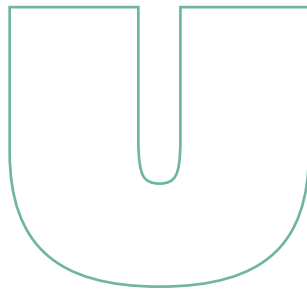
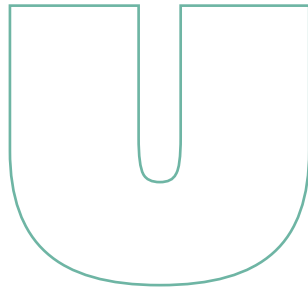
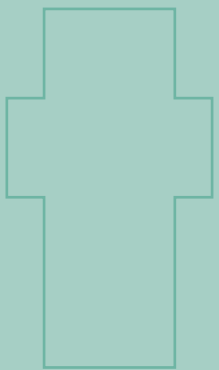
IV.3.4. PROCEDIMIENTO PARA LA TRAMITACIÓN Y RESOLUCIÓN DE SUGERENCIAS Y RECLAMACIONES

Es conveniente que una persona del servicio se responsabilice de la recepción de ambas, bien haciendo un control periódico del buzón de sugerencias o recibiendo a los familiares o profesionales que se lo demanden para hacer entrega del formulario escrito. A partir de su recepción, dicha persona se encargará de transmitir la información para su análisis en la pertinente reunión de equipo o grupo para que se resuelva la situación planteada.

La respuesta a las reclamaciones y sugerencias debe ser notificada a la persona o personas que las han presentado con la mayor brevedad posible dentro del plazo que estipule el reglamento de régimen interno.

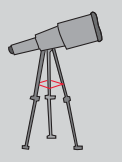
El servicio debe disponer de un archivo en el que se guarden las reclamaciones, registrándose la identidad de la persona reclamante, la fecha de presentación, el objeto de la reclamación, el procedimiento adoptado, así como la fecha en que se produce.





Capítulo V

Prospectiva: Una mirada hacia el futuro



Capítulo V **Prospectiva: una mirada hacia el futuro**

Eran alrededor de las seis de la tarde cuando finalizó la reunión. Lentamente, los asistentes recogían sus pertenencias; dejaban tras de sí una mesa cubierta de papeles y dos ceniceros repletos de colillas.

Había finalizado el primer encuentro de un grupo de trabajo de la "Coordinadora de Asociaciones pro personas con retraso mental". En la agenda, un objetivo: esbozar el marco director del modelo de servicio del futuro.

La tarde era muy fría. La noche anterior se habían registrado las temperaturas más bajas de todo el invierno. Carlos, Rosa y Jaime, al igual que el resto de miembros, iban en busca de sus automóviles. Seguían juntos la misma dirección hacia uno de los aparcamientos de la zona cuando Jaime, mientras sus compañeros aún se abrochaban el abrigo, dijo: "¿Os apetece un café caliente?"

Carlos y Jaime ocupan respectivamente cargos directivos en dos asociaciones de ámbito comarcal que disponen de diversos servicios de atención para personas con retraso mental. Rosa, desde hace cinco años, ejerce la dirección de una residencia de tamaño medio para personas con retraso mental gravemente afectadas.

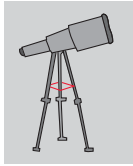
Se sentaron en una mesa de madera al lado de la ventana. Pronto, el camarero sirvió las bebidas. Mientras, Jaime se dirigía a sus compañeros:

- "Hemos dado muchas vueltas, el servicio del futuro pasa por conseguir de la administración unos módulos algo mejores y seguir con el trabajo que estamos realizando. Nuestros pisos y residencias están bien. Todo esto de los soportes y la nueva definición está muy bien, pero los profundos difícilmente pueden vivir en un piso pequeño en la comunidad. ¿Sabes cuánto iba a costar todo esto? A más a más, a pesar que lo pagaran, no funcionaría ni para nuestras organizaciones ni para ellos".

- ¡Si siempre lo digo! Hay que seguir presionando para mejorar las subvenciones, crear más servicios y más plazas y, ¡ya está el futuro!".

Rosa se acercó el café con leche a sus labios, todavía estaba muy caliente. Lo dejó cuidadosamente en el plato sin derramar nada y dirigiéndose a Jaime exclamó:





- "Yo también veo muy difícil que los usuarios más afectados puedan vivir en pisos. ¿Sabéis lo que podría costar un servicio de 24 horas como los que tenemos ahora? Quiero decir, un monitor despierto toda la noche para un grupo tan reducido. ¿Y cómo sería la asistencia médica? En mi centro, hay una enfermera en cada turno, el médico pasa visita diariamente..."

Rosa buscó un paquete de tabaco en su bolso.

- "¿Me das fuego, Carlos?"

Encendió el cigarrillo y siguió comentando:

- "De todas formas, sí creo que tenemos que mejorar cosas. En todas las residencias para grandes discapacitados hay usuarios mal ubicados; unas más y otras menos, pero todas. Aquí sí que hace falta buscar otros recursos o utilizar los pisos que ya tenemos para severos y medios. Bueno, ahora sería para personas con menos soportes. También hay que mejorar la calidad de nuestros servicios. Lo que ahora tenemos, pero mejor. Hay que hacer un esfuerzo hacia la calidad; pensar en las necesidades de los usuarios y de las familias; hacer participar a las familias, a los trabajadores y porqué no, a los usuarios. Nosotros hemos creado este año grupos de mejora con los trabajadores y hemos empezado a elaborar indicadores de funcionamiento. El resultado ha sido bueno. ¡Ah! también hemos hecho una encuesta de satisfacción a las familias."

Jaime cogió del brazo a Rosa en un intento de tomar la palabra. Había escuchado atentamente las palabras de Rosa, pero su expresión denotaba cierta incredulidad.

- "Mira Rosa, vas a decir que soy un inmovilista o un conservador, pero te puedo contar un montón de situaciones que hemos vivido en mi centro en las que hemos hecho caso a los padres o a los trabajadores y ha sido entonces un verdadero desastre."

Jaime volvió a coger del brazo de Rosa. Esta vez, con más intensidad.

- "Hace dos meses, en nuestro centro de profundos, me pidieron que instalase una mesa para realizar los cambios de pañales, de este modo, los monitores no tendrían que agacharse y prevendríamos problemas de espalda. El caso es que hice venir al carpintero para que le dijeran cómo querían la mesa, al tapicero para que la acolchara, al equipo de mantenimiento para clavarla a la pared, etc. Bien, pues han pasado dos meses y ahora dicen que es mejor cambiar a esos chicos que están tan afectados a otro aula donde hay más luz y hace menos frío. Lo mejor del caso es que en esa nueva aula ya no se puede meter la maldita mesa de cambios porque no se adapta a las esquinas. Mira, si hiciéramos caso de todo lo que piden los trabajadores y los padres iríamos locos de aquí para allá."

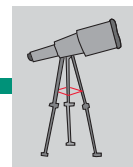
Rosa retomó la palabra. Mientras, Carlos permanecía en silencio, en actitud reflexiva. Sus ojos seguían minuciosamente las expresiones de sus compañeros.

- "Mira Jaime, ejemplos como ese, los hay en todos los centros pero se oye más uno que grita que cien que callan."

Y Rosa prosiguió:

- "La participación de los trabajadores es indispensable, para trabajar mejor, para mejorar la motivación y para gran cantidad de cosas. Ya te he dicho antes, que lo de viviendas y gravemente afectados lo veo difícil,





pero de eso a que nuestras residencias no puedan preservar más la intimidad, las habitaciones sean individuales o los comedores más pequeños, hay mucha diferencia. Yo creo que hay que construir residencias, pero no de 70 plazas, sino de 25 ó 30 y que no deben situarse en un descampado sino más cerca de la comunidad, con mejor acceso a los servicios, con mejor acceso para las familias. Todos realizamos actividades socializadoras y buscamos la integración, pero seguro que podemos profundizar más. También creo que antes de definir el servicio del futuro, deberíamos buscar soluciones que prevengan los internamientos: fortaleciendo la red de apoyos naturales de las personas discapacitadas, promulgando leyes que permitan ser atendidas individualmente o adecuando nuestros servicios de día."

- "La participación de los trabajadores es indispensable, para trabajar mejor, para mejorar la motivación y para gran cantidad de cosas. Ya te he dicho antes, que lo de viviendas y gravemente afectados lo veo difícil, pero de eso a que nuestras residencias no puedan preservar más la intimidad, las habitaciones sean individuales o los comedores más pequeños, hay mucha diferencia. Yo creo que hay que construir residencias, pero no de 70 plazas, sino de 25 ó 30 y que no deben situarse en un descampado sino más cerca de la comunidad, con mejor acceso a los servicios, con mejor acceso para las familias. Todos realizamos actividades socializadoras y buscamos la integración, pero seguro que podemos profundizar más. También creo que antes de definir el servicio del futuro, deberíamos buscar soluciones que prevengan los internamientos: fortaleciendo la red de apoyos naturales de las personas discapacitadas, promulgando leyes que permitan ser atendidas individualmente o adecuando nuestros servicios de día."

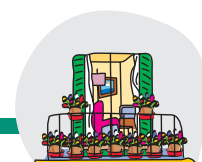
Carlos rompió su silencio no sin antes terminar el café que guardaba entre sus manos a modo de brasero. Se desabrochó el cuello de la camisa y cogiendo las lentes con su mano derecha, añadió:

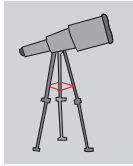
- "No creo que todo esto sea tan simple. Tenemos que creernos unos principios y redactar una estrategia. Mirad, yo creo que todas las personas con retraso mental tienen derecho a modelos de vida normal en la comunidad. Eso significa vivir en casas normales con un confort también normal, con muebles normales, con sus posesiones, estando activos y con niveles de interacción social y comunitaria razonables.

Las personas con retraso mental tienen derechos, y uno de sus derechos es ser tratado como un individuo, sin distancia social entre el personal y los residentes, aumentando su nivel de autonomía, aumentando la cantidad de elecciones que las personas con retraso pueden realizar. Tenemos que tener un compromiso para ayudar a nuestros usuarios a desarrollar su máximo potencial, tienen que recibir apoyos para vivir de la forma más independiente posible."

Poco a poco, el rostro de Carlos adquiría un carácter especial. Había pasado de una callada reflexión a verse estimulado por sus propias palabras, cuanto más hablaba más deseaba hablar:

- "Hay estudios claros sobre el beneficio de unidades pequeñas integradas en la comunidad. Creo recordar que en Inglaterra analizaron el número y el tipo de interacciones con la comunidad entre personas en situación institucional y hogares en la comunidad y el resultado fue que el número de interacciones no cambió de forma significativa, pero sí cambió la naturaleza de las mismas. En situación residencial, daban paseos en grupos amplios y sin apenas relaciones interpersonales. En cambio, en las viviendas situadas en la comunidad las salidas tenían como objetivo el uso de servicios comunitarios como compras o utilización de los servicios públicos. No es lo mismo estar integrado simplemente por estar físicamente en un sitio que estar integrado manteniendo una relación interpersonal adecuada. Otros estudios indican que también las personas en unidades de vida en la comunidad mejoran su independencia y el nivel de actividades."





Rosa se levantó de su asiento y mientras buscaba su monedero, preguntó:

- "¿Queréis tomar algo más? Yo voy a pedir un croissant y otro café con leche."
- "Sí, voy a tomar otro café."
- "Yo tomaré un cortado, pero descafeinado de máquina."

Mientras Rosa hablaba con el camarero, Carlos y Jaime se levantaron para ir al lavabo y comprar tabaco en la máquina expendedora.

- "Llevamos toda la tarde sentados."
- "Sí, nos van a salir agujetas en el trasero."

Apenas quedaban clientes en el bar. Todo hacía presagiar que sería otra noche muy fría. El ruido de la cafetera se apagó. Seguidamente, el camarero sirvió los cafés.

- "Hoy apetece un café calentito, ¿verdad?"
- "Un momento, que les cambio el cenicero."

Como si de un coro se tratase, los tres contertulios pronunciaron al unísono:

- "Muchas gracias."

Por un momento se escapó una sonrisa colectiva. Rosa dijo: "Ni que lo hubiéramos ensayado antes." Y mirando a Carlos, añadió:

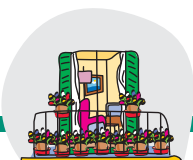
- "Siguiendo con lo que decías antes; no sé dónde lo he leído, pero hay varios estudios que indican que la reducción del número de usuarios incide en la reducción del número de lesiones. Cuantas más personas viven en una determinada situación, más probabilidad de accidentes con resultado de lesión hay. La protección a la integridad física es un aspecto muy importante, vamos, creo yo."

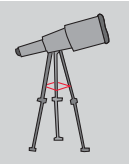
Poco a poco, la tertulia incorporaba nuevas ideas alrededor de la atención a las personas con retraso mental. Carlos siempre se había preocupado por el estudio de otros modelos de servicio, tanto del estado español como del extranjero. Albergaba la esperanza de poder dirigir una asociación centrada en las necesidades del cliente.

Mientras tanto, Jaime relataba experiencias de su servicio:

- "Habéis hablado de la integración y de la vida en la comunidad. Perdonadme si soy reiterativo, pero escuchad lo que está sucediendo en nuestra escuela de educación especial:

Hace unos cuatro años, nuestro nivel de matrículas bajaba cada año y los alumnos que se incorporaban eran muy afectados, pero ahora con el cambio del sistema educativo y con la aplicación de la LOGSE cada año tenemos más matrículas y los alumnos son de nivel mucho más elevado. Esto supone un fracaso de la integración. Mientras están en la escuela, el asunto está arreglado, pero cuando van al instituto ya no hay ninguna posibilidad de integración. Ni aprenden ni se integran y además, el resto de alumnos del centro se burla de ellos. Ya he visto unos cuantos con depresión."





Rosa continuó:

- "En mi centro también sucede esto y seguro que en el de Carlos, también. Pero, más que un fracaso de la integración, ¿no creéis que esto es debido a un déficit de recursos y de personal preparado? Pensad que los institutos no han incorporado aún en su filosofía, la atención a la diversidad. Y eso de que se burlan de los disminuidos, a veces es cierto. Yo creo que tenemos que promover más campañas de sensibilización e incidir más en la sociedad, que eso también es calidad."

Y siguió:

- "Oye, tenemos que mejorar, por ejemplo ¿qué hemos hecho por las personas con discapacidad de la tercera edad? ¿Por qué una persona de 70 años con retraso sigue acudiendo al taller? Ya te digo, hay muchas cosas en qué mejorar."

Eran ya cerca de las siete. Los cristales del café se habían empañado. En la calle empezaba a caer una pequeña llovizna:

- "¿Habéis traído paraguas?"

Nadie había traído paraguas. La predicción meteorológica indicaba que hoy sería un día frío, pero despejado y sin nubes. A nadie le sorprendió el error.

Carlos conocía alguna experiencia sobre servicios para personas ancianas con retraso mental y creyó oportuno comentarla.

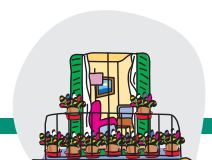
- "Las personas con retraso mental han aumentado su longevidad. Seguramente, por la mejora del cuidado médico. Ahora, toca planificar servicios sobre la base de que, por lo menos, la mitad de las personas con retraso mental alcanzarán la edad de la jubilación. Pero hay que saber que las personas con retraso mental tienen una propensión a un envejecimiento prematuro con pérdida de facultades sensoriales y funciones neurológicas.

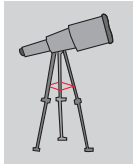
Hay muchos estudios al respecto. Unos dicen que empiezan a envejecer a partir de los cuarenta años, otros, a partir de los 55. Yo creo que podríamos considerar como edad de envejecimiento los 50 años. Siempre, eso sí, en función del individuo. Para esas personas hay que pensar en alternativas. ¿Sabéis que en el estado de Nueva York han creado programas específicos de atención a personas ancianas con discapacidades del desarrollo? Ahora que recuerde hay:

- . Apartamentos apoyados.
- . Hogares de cuidado familiar adoptivo que son casas privadas con ancianos que necesitan supervisión.
- . Residencias comunitarias u hogares de grupo reducido con modalidad para personas bastante independientes y otros para personas con gran dependencia y necesidades de cuidado.
- . Programas de día para la vejez que contemplan actividades de cuidado personal, actividad física y recreativa, transporte, etc.

En estos programas participan ancianos con discapacidades y disponen de planes de cuidado específico como por ejemplo, de nutrición o de tipo social.

También aprovechan los servicios disponibles en el sistema general de atención a personas de la tercera edad que, con un coste relativamente escaso, facilitan las oportunidades de ocio y de relaciones sociales. Así no es extraño que personas con retraso mental vayan a centros de día para personas no discapacitadas.





Pero si una persona es mayor y encuentra una gran satisfacción en realizar una tarea de día de carácter productivo, sigue asistiendo al taller ocupacional o al centro especial de trabajo."

Con cierto aire de disconformidad, Jaime interrumpió. Carlos y Jaime no se conocían mucho, poco a poco, Jaime se iba formando una idea de Carlos -"Mucho hablar, pero me gustaría ver tu centro"-.

- "¿Tal vez es que soy demasiado práctico? Pero, ¿de verdad creéis que no somos capaces de realizar una planificación diferenciada dentro de los propios talleres para los discapacitados ya jubilados y sin necesidad de buscar servicios y programas especializados? Yo creo que nos complicamos la vida, cuantos más servicios y más coordinación, más tiempo perderemos; y lo peor, tampoco se va a mejorar la calidad vida de los usuarios. Nuestros monitores los conocen mucho mejor. Ya veríais el jaleo que supone trasladar disminuidos a un centro de día de la tercera edad, que si transporte, que si reuniones, etc."

Rosa se sentía interesada por los comentarios que relataba Carlos. Interiormente pensaba "o viaja mucho o lee mucho, o tal vez las dos cosas." No pudo más con su curiosidad y abiertamente preguntó:

- "Carlos, tú que estás tan informado, ¿cómo crees que debe ser el servicio del futuro?"

Carlos miró a Rosa. Se sentía satisfecho por la apreciación de persona informada, pero por un momento se dijo: "¿Pensarán que soy un pedante?"

- "Primero, no estoy tan informado y segundo, ¿cómo debe ser el servicio del futuro, lo hemos de decidir entre todo el grupo de trabajo? ¡Que por eso estamos aquí! De todas formas, en la próxima reunión os traeré algún artículo sobre programas de vivienda apoyada. A mí me parecen experiencias muy interesantes.

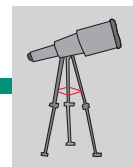
Los programas de vivienda apoyada o vivienda soporte se han puesto en marcha, que yo sepa en Estados Unidos; en los estados de Wisconsin, Colorado y Ohio y buscan una vida lo más normalizada e integrada en la comunidad, basándose en las necesidades y elecciones de la persona atendida. Tiene unos elementos claves que, a ver si puedo, voy a enumerar:

- . Es una forma de pensar centrándose en las personas y no en los programas o servicios.
- . Se separan claramente dos componentes: la vivienda y el soporte, de tal forma que las personas puedan obtener el soporte independientemente de donde vivían.
- . Enfatiza la posibilidad de proporcionar soportes individualizados o flexibles, de tal manera que una vivienda puede ir unida a uno o más tipos u opciones de soporte. Así, como nuestras viviendas o residencias van con un paquete fijo de soportes (ratio, enfermeras, personal, etc.) en este modelo, los soportes están en función de cada uno de los usuarios y con una variedad importante de niveles.
- . Prioriza los soportes naturales de las personas, algo así como, ¿por qué no puede vivir un discapacitado cerca de su hermano y cuñada o arropado por un vecindario que ya lo conoce?

Estas experiencias han aportado beneficios para las personas con discapacidad y también para los servicios. Que recuerde ahora, por ejemplo:

- . Las personas con discapacidad tienen más oportunidades de establecer y desarrollar relaciones con miembros de la comunidad no pagados.





- . Permite que el usuario pueda elegir la vivienda, su localización o los compañeros.
- . Permite que un discapacitado pueda ser el propietario de la vivienda o de alquilarla.
- . Posibilita que las personas con discapacidades puedan elegir los proveedores de servicios.
- . Las personas discapacitadas tienen mayor control sobre las decisiones, tanto de las simples como de las más importantes.
- . Incrementan la relación de los usuarios con el personal. Disminuye la movilidad del personal así como del absentismo.
- . Aumenta la responsabilidad del personal de atención.
- . El personal de atención tiene más oportunidades para la creatividad y satisfacción personal.
- . El número de situaciones de crisis e incidencias disminuye significativamente.
- . Son una forma efectiva de responder a los cambios de vida de una persona. Por ejemplo, una enfermedad, sin un cambio en el emplazamiento de la vivienda.
- . Y en general, las personas con discapacidad se desarrollan más allá de las expectativas de los familiares y del personal.

Probablemente, lanzar programas de este tipo es más fácil con personas con niveles ligeros de retraso, pero creo que hay también experiencias con personas severas y profundas, las cuales siempre hemos visto poco adecuadas para vivir en comunidad y que precisan de soportes durante las 24 horas del día."

Carlos calló durante unos instantes, terminó de beber su café y empezó a limpiar los cristales de sus gafas. Mientras tanto se hizo un pequeño silencio en la mesa. Probablemente, sus compañeros no habían entendido todas las palabras de Carlos, el modelo de vivienda y soporte podía ser un buen modelo, pero era algo confuso. Entró una pareja en el café. Sus ropas estaban mojadas.

- "Buenas tardes, la verdad es que no tan buenas."

Sonrisas.

- "Buenas tardes."

La pareja se sentó en una mesa en el otro extremo del café. Por los libros, carpetas y juventud todo apuntaba que eran estudiantes.

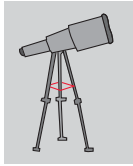
Después de la breve interrupción, Rosa quiso aclarar algunas dudas:

- "Perdona Carlos, la verdad es que no soy muy rápida de ideas. ¿Podrías ponerme un ejemplo, algo más claro de este modelo?"

Carlos pensó brevemente y dijo:

- "No es exactamente una aplicación del modelo, pero espero que esto te pueda clarificar la cosa": Nuestra asociación cuenta con nueve pisos situados en la capital de la comarca, con una capacidad para seis plazas cada uno. Están distribuidos en tres edificios, de tal forma que hay cuatro viviendas en un edificio, otras cuatro en otro edificio y una vivienda sola en el edificio que falta. En total, se atiende a 56 usuarios. Como puedes comprobar, hemos organizado las viviendas en función de la comodidad del servicio. De esta forma, agrupadas, resulta más fácil la gestión y la organización del mantenimiento, sustituciones, compras, limpieza, etc. Si durante el fin de semana o vacaciones marchan algunos usuarios con la familia y es una estancia programada o conocida, se agrupan los





usuarios en dos o tres viviendas por bloque, economizando los costes. Sin embargo, al usuario lo dejamos sin sus pertenencias, sin su habitación o sin su cama y encima, se encuentra con nuevos compañeros o cuidadores. Esto, como puedes ver, es un servicio de vivienda basado en el servicio, pero no en el usuario. Las circunstancias que tenemos en la residencia son peores aún y ya no me meto en análisis de soportes y otros aspectos que se refieren a la capacidad de elección o a la intimidad de los usuarios.

El colmo ocurrió hace unos meses. Como teníamos más solicitudes de vivienda, hemos estado haciendo gestiones con propietarios de pisos del edificio donde solamente tenemos una vivienda con el fin de adquirir otra. Uno de los días que repasábamos con los técnicos del servicio la urgencia y las características de las demandas, observamos que cuatro de ellas eran de un mismo pueblo sito a unos 20 kilómetros de la capital. La verdad es que ya lo sabíamos, pero nunca se nos ocurrió nada. Es decir que cuando casi ya teníamos un piso apalabrado, nos empezamos a plantear la posibilidad de que la vivienda se podía ubicar en otra población más cercana a los apoyos naturales de los usuarios.

No sé, pero espero que me hayáis comprendido algo más. ¿Verdad que es ridículo apartar a una persona con discapacidad del entorno donde siempre ha vivido, donde ya conocía a la tendera y se apañaba con ella o saludaba a los vecinos, para ponerla en otro sitio y empezar a trabajar habilidades sociales para que de nuevo conozca a otra tendera y sepa ir a comprar o saludar a otro vecino? Primero, separamos y después queremos integrar."

Con el ejemplo, la mesa había comprendido mejor el propósito de un servicio dirigido a las necesidades del cliente. Pero los cambios siempre crean recelos, "vale más malo conocido que bueno por conocer". Al rato, Jaime interpuso:

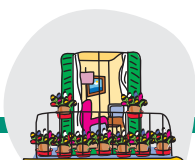
- "Tendría que analizar todo lo que has dicho aunque me parece que organizar servicios exclusivamente con esta mentalidad tiene un coste exagerado, sobre todo si pretendemos incluir a los profundos. Una cosa es que mejoren las subvenciones y otra pretender fantasías.

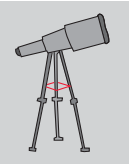
Mira, el otro día me encontraba en la reunión de la comunidad de vecinos de mi escalera. Al acabar la reunión, me quedé con una familia que en estos momentos está atravesando una situación difícil. La pareja está en el paro y solamente recibe el subsidio de ayuda familiar. El caso es que hablábamos de temas generales, fútbol, política, etc. y en un momento de la conversación, hablamos de mi centro.

Yo les estaba contando que el verano pasado los chicos del taller ocupacional que tenemos en pisos habían ido de vacaciones a Galicia y ahora, para realizar más actividades, hemos comprado una nueva furgoneta adaptada de nueve plazas. Y en un momento de la conversación, me dijeron que había más sensibilidad y ayudas a las personas con discapacidad que a las familias normales con hijos. ¡Eso es duro!

Creo que tiene que haber una discriminación positiva para las personas con discapacidad, sobre todo lo creo porque trabajo donde trabajo y porque mi hermano como ya sabéis, es un síndrome de Down. Pero, una cosa es una racional discriminación positiva y otra es olvidar que hay otros colectivos y otras necesidades: sanidad, educación, carreteras, planificación familiar, etc. Yo las gafas de mis hijos las tengo que pagar, las plantillas para los pies planos de la niña también y como no: el dentista. Creo que nuestros servicios tienen que estar de acuerdo con la realidad social y para conocer ésta, basta con mirar el sueldo de nuestro personal de atención. No pretendo doblar el sueldo de nuestro personal pero, insisto, nuestros servicios no tienen que ser un agravio comparativo.

Me sorprende un poco que en el mundo de la discapacidad estemos tan preocupados por crear servicios, como tú dices Carlos, tan dirigidos al usuario y que otros sectores y ahora estoy pensando en la tercera edad, que por





no tener, no tienen ni los pisos que nosotros tenemos, sigan construyendo residencias más o menos grandes y apartadas del lugar de origen de los residentes y se queden tan tranquilos. Y no hablemos del número de actividades de ocio y salidas que nuestros centros realizan.

"De todos modos, ¿has pensado, Carlos, cómo se podría financiar todo esto?"

La pregunta era difícil, la verdad es que ni Carlos ni probablemente nadie tenía la respuesta. Carlos contestó:

- "El reto que se plantea está en dos líneas. En primer lugar, para ir reemplazando las soluciones residenciales amplias y después, para centrar los servicios en las necesidades del cliente, necesitamos reorganizar y descubrir nuevos recursos que posibiliten el cambio sin un gran incremento del gasto. Y en segundo lugar, necesitamos de la promulgación de legislaciones que amparen el derecho de las personas discapacitadas a ser atendidas en sus peculiaridades. Y ¿cómo se organiza todo esto?"

Pues bien, tenemos ciertas oportunidades y ciertas amenazas. Habría que considerar posibles acuerdos con los departamentos administrativos de vivienda, con los ayuntamientos o con otras organizaciones de atención. Hay que buscar la participación comunitaria y también se pueden explotar iniciativas y capital del sector privado. Obviamente, también tendrían su responsabilidad los servicios sociales y la gestión que nosotros, las asociaciones, realicemos.

Para muchas cosas, puede ser beneficioso explotar los servicios locales ya existentes: servicios sanitarios, centros de día, programas de soporte al anciano que vive solo, transporte adaptado urbano, etc. Y puede ser fundamental el trabajo con servicios y asociaciones de voluntariado.

Hay también peligros, como sería el incremento de las demandas de servicio de vivienda, el aumento de la longevidad que ya habíamos comentado o el aumento de personas con discapacidades múltiples o con conductas desafiantes. ¡Ah! también tiene que haber leyes que vayan regulando diferentes aspectos, por ejemplo:

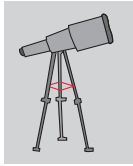
- . Una regulación de la tipología de los servicios sociales, que los amplíe y adapte a las peculiaridades de los usuarios.
- . Unas valoraciones que contemplen la discapacidad como algo cambiante y dependiente de los soportes y apoyos aplicados. La propia definición de retraso mental nos recuerda el carácter fluido de la discapacidad y cómo se pueden reducir las limitaciones de ésta mediante intervenciones centradas en la prevención y mejora de los comportamientos adaptativos.
- . Un mapa de desarrollo de los servicios sociales con criterios de planificación y demanda futura, contemplando aspectos geográficos y de entorno más inmediato.
- . Una regulación del transporte adaptado.
- . Una tipificación de ratios y módulos económicos, en función de las necesidades de los usuarios y no del tipo de servicio, etc.

De todas formas, lo más importante es la conciencia de que estos objetivos hay que lograrlos y después encontrar los medios.

La financiación no estaba del todo clara. Rosa añadió rápidamente:

- "Creo que todavía no hemos madurado suficientemente, estamos aún verdes. En primer lugar, hay que consolidar nuestros servicios y la herramienta más cercana es el modelo de calidad. Calidad de vida, calidad total o como queráis llamarle. Hay que formar a nuestros trabajadores en una nueva filosofía: "la satisfacción de las necesidades del cliente" tanto de los clientes externos como de los internos. Instaurar modelos evaluables: con indicadores, estándares, grupos de mejora, etc. Introducir aspectos cuantitativos y comparables en el funcionamiento de nuestros centros.





¿Por qué?: por no saber, no sabemos ni cuántos objetivos hay en un programa individual cualquiera ni cuántos somos capaces de gestionar. El otro día, hablaba con el director de un centro y éste me decía que habían analizado los objetivos planteados en el programa individual de los usuarios de una unidad de vida y que resultaba que el 70% de los objetivos se daban en el mismo momento temporal y que después de valorarlo detenidamente era totalmente imposible que el monitor pudiera realizarlos todos en el mismo momento.

Y sigo con los objetivos, ¿tienen los objetivos que escribimos realmente impacto en la calidad de vida de los clientes? La verdad es que no lo sé.

En nuestros centros aun nos da miedo que una familia pueda entrar y ver todo lo que pasa y nos montamos artículos y reglamentos internos que regulan espacios de visitas y horarios.

Hay que formar a la gente en técnicas directivas, que sepan organizar una reunión. Tenemos que crear y divulgar procedimientos de atención y organización. Ser más transparentes, tener unos presupuestos adaptados a nuestras necesidades, dar más y mejor información a las familias, hacerlas partícipes, mejorar nuestros registros, etc. Bueno, creo que no acabaría. Si no construimos un edificio fuerte y seguro, no tendremos calidad".

Todos estaban de acuerdo en que los servicios y empresas han lograr un nivel aceptable de calidad de atención y gestión. Pero los métodos o mecanismos para lograrlo no son tan uniformes.

Jaime dijo:

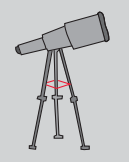
- "Algunas cosas me dan miedo. Cada vez que hemos iniciado un nuevo indicador, un procedimiento o el informe de gestión o la memoria anual o un nuevo programa informático, no sé, todo aquello que genera tareas de despacho, nos encontramos que los técnicos: el psicólogo, la enfermera, el director, etc. se pasan mucho rato encerrados delante de la mesa o del ordenador y lógicamente, menos rato con los chavales y sus monitores. Cosas hay que hacer, pero sería ridículo tener una enfermera en la residencia que desarrollara su trabajo en las unidades de vida y aulas: hablando con los chavales, preguntando al monitor, informando, supervisando el trabajo, etc. y otra enfermera metida en el despacho, registrando indicadores de cómo trabaja la primera, -ya sabéis lo que quiero decir-. Hay que estar en el despacho y también en la batalla. Creo que esto no lo tenemos que perder, es uno de nuestros mejores bienes."

El reloj colgado en la pared del café señalaba las ocho. Emitía un curioso ruido cuando eran las horas. Sin nadie decir nada, todos empezaron a recoger sus pertenencias: tabaco, encendedor, monedero, etc. Carlos quiso añadir algo:

- "La calidad que quieres conseguir, Rosa, está muy bien. Pero hazte esta pregunta: ¿Podrás mejorar los horarios de visita, los espacios donde pueden entrar los padres o la intimidad de los usuarios, por mucho que os esforcéis si la residencia tiene habitaciones colectivas y en cada unidad de vida hay 20 personas? Rosa, hay problemas que con el modelo que tenemos no tienen solución. Podrás mejorar algo, pero no solucionarlo. No es que alguien trabaje mal es que falla el lugar de trabajo."

Se levantaron de las sillas. Mientras se colocaban los abrigos, Jaime abonaba las consumiciones. Le esperaron en la puerta. Apenas llovía.





Llegó Jaime:

- "¿Vosotros sabéis por qué la nueva definición de retraso mental sigue incluyendo lo de los 18 años? Si tengo una meningitis con 17 años de edad, podré ser retrasado mental pero si la tengo, en cambio, con 19 años, no. ¡Es ridículo!"

- "Yo creo que es por las compañías de seguros."

- "¿Las compañías de seguros?"

- "Sí, probablemente que en Norteamérica hay seguros por si tienes un hijo con retraso y claro, hay que poner un límite. Lo mismo que el seguro de una casa."

- "Nunca se me hubiera ocurrido."

Con la mirada buscaron al camarero.

- "Buenas tardes"

- "Buenas tardes y muchas gracias. Hasta otra señores"

El trayecto hasta el aparcamiento era corto. Rosa andaba deprisa procurando no rozar su abrigo con los coches mojados. La calle estaba vacía.

- "Hoy llegaremos tarde a casa"

- "No sé a que hora llegáis a casa normalmente, pero yo más o menos"

- "¿No creéis que con la antigua definición de retraso mental era más fácil definir la gravedad del retraso? Decías ligero o profundo y todo el mundo te entendía. Como ahora tengamos que decir con apoyos intermitentes o apoyos generalizados siempre te queda la duda de qué intermitencias o de qué apoyos se está hablando."

- "Espero que la nueva definición no se quede solamente en eso. Pero de todas formas lo de severo o medio era práctico. Con una sola palabra ya decías mucho y si querías afinar con decir severo alto o severo bajo, ya estaba."

- "¿Cuándo es la próxima reunión?"

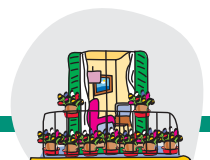
- "El próximo martes no. El otro."

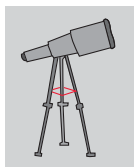
- "¿Sabéis que la FEAPS está elaborando unos manuales de buena práctica?. Habrá que estar al caso. Es posible que pueda haber ideas de cómo encarar el futuro".

- "Ojalá las haya"

- "Bueno, ya hemos llegado. Señores que tengáis buen viaje."

- "Igualmente."





- "Hasta dentro de dos semanas."

- "Hasta luego."

La pareja de la ropa mojada marchó del café. El camarero empezó a recoger las sillas del bar. Carlos llegó a casa cerca de las nueve. Rosa fue a visitar a su hermana, que recientemente había tenido una niña. Jaime antes de ir a su casa pasó por el Centro. Dejó de llover. La noche fue muy fría. El hombre del tiempo siguió equivocándose. Los monitores de Jaime siguieron pidiendo el cambio del aula para los chavales muy afectados. Jaime fue práctico y pudo aprovechar la mesa de cambios de pañales. El modelo del servicio del futuro tuvo que esperar más reuniones. Rosa se matriculó en un curso de gestión de la calidad en servicios sociales. Carlos compró el piso fuera de la capital.

En aquel mismo café, un año más tarde.

- "María, mejor que vayas a por el pan. Las mesas ya las colocaré yo."

Mientras María buscaba la chaqueta y el monedero para dirigirse al horno, su marido seguía ojeando las páginas del periódico.

- "Ven, mira lo que pone el diario. Mira la foto."

- "Ya la miro. ¿Pero quiénes son esos?"

- "¿No te acuerdas? Sí mujer. El invierno pasado, cuando hizo tanto frío. Estaban sentados en esa mesa de la ventana y discutieron toda la tarde. Que si residencias, que si pisos para personas retrasadas. Decían que venían de una reunión para planificar cosas. Aquí dice que han firmado un acuerdo con los políticos. Que se van a construir pisos-vivienda para las personas que están en residencias y que pueden vivir en la comunidad y que han aprobado también una experiencia de prueba, de vivienda en la comunidad para grandes discapacitados. Ese que está al lado del delegado, es aquel que todo el rato se limpiaba las gafas. Y esa de aquí detrás, es la chica que había, al otro no lo veo.

Dice que han pactado con una gran constructora inmobiliaria pisos a muy bajo coste y con facilidades de financiación para las asociaciones de atención a las personas con discapacidad a cambio de una mayor puntuación en las adjudicaciones de obras de concursos públicos.

El presidente de las personas con retraso dice que están muy contentos de estas iniciativas, pero que aún queda un largo camino que recorrer y esperan que la firma de este acuerdo sea la señal de salida de una prometedora carrera.

Ese, el de las gafas, me acuerdo que dijo que lo importante es querer una cosa y después buscar los medios, algo así como "a Dios rogando y con el mazo dando" o "a quien madruga Dios le ayuda".

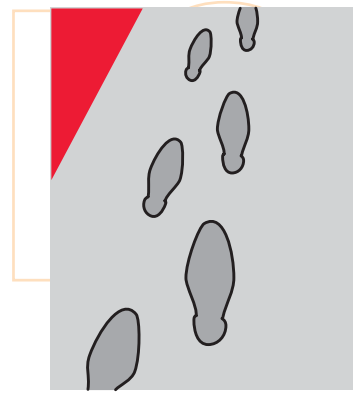
- "Muy refranero estas tú esta mañana. Y qué te parece ese de "no por mucho madrugar amanece más temprano". Me voy a buscar el pan, que si no llegarán los clientes y "la casa sin barrer."

El camarero se quedó pensativo. Él también tenía una idea de futuro para su cafetería, pero siempre le pareció arriesgada. ¿De dónde sacaría el dinero? ¿Cómo ampliaría el local? Interiormente se repetía: "lo importante es saber que los objetivos hay que lograrlos y después encontrar los medios", "lo importante es saber que los objetivos hay que lograrlos y después...".



O

ri e



t

d c i o

n

e s

Capítulo VI

Orientaciones para la implantación y el uso del Manual

Capítulo VI **Orientaciones para la implantación y el uso del Manual**

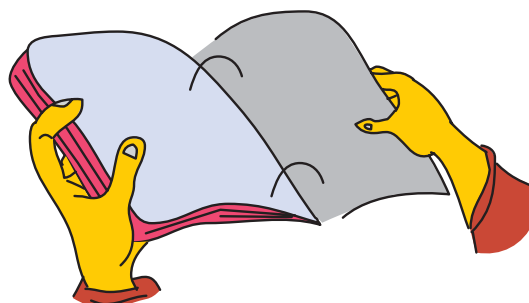


MANOS A LA OBRA

Seas el director del centro o uno de los profesionales del mismo o la Junta Directiva o el gerente de la asociación o un equipo de trabajo, o el equipo completo de un servicio, tienes o tenéis en vuestras manos un instrumento que no es nada si no se utiliza.

Puede que la simple lectura de este Manual os haya dejado indiferentes pensando que las orientaciones que propone ya las hacéis e incluso que las superáis o que no van con vosotros; o puede que, por el contrario, os haya parecido verdaderamente sugestivo e innovador y que da en el quid de la cuestión. En cualquier caso, os pedimos un esfuerzo más. En realidad el verdadero esfuerzo útil: REFLEXIONAD Y MIRAD HACIA ADETRÁS DE VUESTRA ORGANIZACIÓN, de vuestro servicio o programa, CON LA AYUDA DE ESTE MANUAL.

**ESTE MANUAL,
SI SE UTILIZA,
¿PARA QUÉ PUEDE SERVIR,
EN QUÉ PUEDE AYUDAR?**



1. Para ver mejor la organización y lo que en ella se hace

- A hacer diagnóstico del servicio en su "proceso productivo", es decir, respecto a cómo se prestan los apoyos a las personas con retraso mental o a sus familias.
- A hacer diagnóstico del servicio en sus "procesos organizativos", es decir, para ver si el servicio, o la organización en general, o la unidad organizativa correspondiente, está bien organizada o no para garantizar un "proceso productivo" de calidad.
- A chequear algunos requisitos de calidad sobre el funcionamiento de los servicios.
- A chequear cómo se garantizan los derechos de los clientes.



2. Para, de acuerdo con lo visto, mejorar o cambiar

- A introducir mejoras concretas.
- A introducir procesos de mejora continua.
- A iniciar procesos de cambio profundos.





Bien, empecemos por el principio o mejor por los principios. Antes de poner manos a la obra es preciso contar con algunas **IDEAS DE REFERENCIA O CONDICIONES** que van a garantizar un uso más eficaz del Manual. Para cualquiera de los usos que se le dé, desde mejoras concretas -más superficial- a procesos de cambio -más profundo, es necesario tener como telón de fondo las siguientes ideas y una predisposición decidida a tenerlas en cuenta:

1º. Mantener la inquietud permanente de captar la visión de las personas de cómo podría ser su propia vida

Demasiado a menudo se ha asumido que los profesionales y los familiares saben lo que las personas con retraso mental quieren y que son recipientes pasivos de la programación más que participantes activos en una vida que les pertenece. Para cambiar esta situación es necesario que todos los proveedores de apoyos del servicio se conviertan en "escuchadores" de lo que verdaderamente satisface a la persona. En definitiva, que hagan orientación al cliente.

2º. Toda planificación ha de estar centrada en la persona y hecha con la persona

La planificación centrada en la persona es:

- Dar poder a las personas para que empiecen a tener un control sobre sus propias vidas y a hacer elecciones cada vez más complejas.
- Escuchar a las personas lo que es importante en su vida y ayudarles a explicar sus visiones y sentimientos y a conseguir sus deseos.
- Tener conocimiento de la persona considerada como individuo, más allá de la relación donante/perceptor de servicio.
- Un compromiso personal con el cliente, a menudo fuera de los límites normales del sistema o programa, de modo que las organizaciones piensen permanentemente, en primer lugar, en las necesidades de aquellos a quienes se dirigen sus servicios en vez de en sus propias necesidades. La organización modifica sus procesos debido a las necesidades de sus clientes, y no al revés.

Los criterios básicos que están en el fondo del proceso de planificación centrado en las personas son:

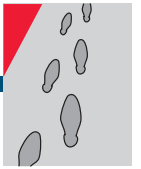
- Asegurar que el individuo es lo central.
- Implicar a las redes de apoyo personales.
- Enfocar la planificación sobre los puntos fuertes y las capacidades.
- Crear una visión para el futuro.
- Desarrollar un perfil personal.
- Comenzar con objetivos a corto plazo que se puedan lograr.
- Mantener lo que se haga bajo revisión.
- El conocimiento de las aspiraciones de la persona no se consigue exclusivamente con la evaluación funcional; éste también ha de venir a través de un contacto y comprensión personal mantenidos de forma intensa y a través de buena voluntad para hacer conjeturas informadas.

En definitiva, la persona, con los apoyos necesarios, debe participar y ser protagonista de la planificación de sus propios apoyos y ésta debe influir de manera determinante en la planificación organizativa. Se convertirá así la persona en el centro del sistema organizativo. En este sentido el trabajo centrado en la persona reta a las organizaciones, a los roles profesionales, a los estilos de liderazgo a emprender un cambio, por otra parte inaplazable.

3º. Comprender la inclusión

Trabajar directamente con las personas apoyando su participación comunitaria es un aspecto. El otro reto es cómo hacer a una comunidad más accesible y más inclusiva, en definitiva más saludable, reto que también compete a nuestras organizaciones.





4ª. Es necesaria la implicación de los padres y de los familiares

Los servicios, las asociaciones, no pueden seguir aplazando el reto de crear una unión con los padres y otros familiares. Cuando éstos sienten que están colaborando con los servicios y confían en esta colaboración, el progreso real es mucho más probable.

La unión significa el desarrollo de estrategias para alcanzar una visión compartida del futuro deseado para la persona, entre ésta, los familiares y el servicio. A partir de ahí se puede alcanzar una implicación comprometida, activa y continua de padres y profesionales, una estructura y un calendario que la soporte para mantener el proceso en el camino señalado, donde se compartan los objetivos y se puedan ver los resultados.

Las personas con retraso mental, los familiares y los profesionales, en su calidad de clientes internos, conforman el sistema de clientes básico de nuestras organizaciones. Responder a las necesidades, expectativas y deseos del sistema clientes es otra de las claves -nada sencilla- de los sistemas organizativos orientados a la calidad. Y la respuesta sólo puede estar en la participación de los implicados.

5ª. Desarrollar y mantener una predisposición al aprendizaje continuado

Como se puede apreciar el mundo que dibuja el paradigma de la calidad, nos introduce más por los terrenos de la complejidad y de cierta incertidumbre que por el camino de la certeza. Pero, paradójicamente, en el movimiento asociativo de FEAPS, tenemos la certeza de que la opción de los sistemas excesivamente normativizados, centrados en las estructuras y no en las personas, enteramente procedimentales, donde imperan las reglas, las descripciones de tareas, las jerarquías, hacen sistemas que se convierten en algo estático y rígido. Por eso creemos en sistemas flexibles -aunque también se precise de reglas y normas-, dinámicos, abiertos al aprendizaje y al cambio continuo, en los que se exige hacer más relevantes a los profesionales para crear ambientes de creatividad, de elecciones distintas en la diversidad, con capacidad de asumir algunos riesgos, etc.

Sólo una organización basada en la cultura del aprendizaje, en la estrategia de trabajo en equipo, del conocimiento compartido y en la cualificación continua de sus profesionales puede afrontar los retos de las organizaciones que orientan su actividad al cliente y que centran su planificación en las personas.

6ª. Tampoco será malo alcanzar una predisposición positiva a la mejora y rechazar enérgicamente algunos tópicos... o excusas:

- No podemos trabajar mejor porque no tenemos suficiente dinero o la ratio suficiente.
- Si tuviéramos locales más grandes haríamos cosas que ahora no podemos plantearnos.
- Las personas que atendemos tienen demasiadas limitaciones para plantearnos objetivos más ambiciosos.
- No podemos hacer más porque nuestras familias son muy difíciles.
- Bastante hacemos con los medios que tenemos... .

...Para cambiarlos por nuevas actitudes:

- Somos capaces de hacer las cosas mejor.
- Somos capaces de conseguir más recursos y de aprovechar todos los que nos ofrece el entorno.
- Somos capaces de involucrar a la familia.
- Somos capaces de demostrar a la sociedad que nos necesita y que podemos ayudar a las personas para las que trabajamos, con independencia de las limitaciones que manifiesten.
- Somos capaces de aprender y de innovar, y de compartir nuestro conocimiento con otros.





Desde la adopción de estas ideas y de una cierta predisposición positiva, será más fácil "sacarle el jugo" al Manual.

Veamos, sin más preámbulos, **ALGUNAS ORIENTACIONES PARA UTILIZAR ESTE MANUAL:**

1º. Si lo que se quiere hacer es diagnóstico del servicio en su "proceso productivo" (relativo a los servicios o apoyos que se prestan a las personas con retraso mental y/o a sus familias) e introducir mejoras concretas en el mismo, revisad a fondo el CAPÍTULO II, de ORIENTACIONES PARA UNA BUENA PRÁCTICA.

Como ya se ha dicho, el Manual sirve para reflexionar, para chequear los servicios. Y será mejor hacerlo en equipo, y si es un equipo transversal mejor porque ofrece más posibilidades de recoger puntos de vista diversos. Será más atinada la reflexión de todos aquellos que intervienen en el "proceso productivo". Es más rica una reflexión colectiva que individual, porque además de obtenerse conclusiones compartidas se aprende de las reflexiones de los demás.

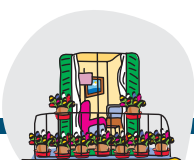
¿Cómo hacerlo?. Es muy sencillo

Leídas y meditadas individualmente y después en grupos de debate, cada una de las buenas prácticas del capítulo II pueden quedar clasificadas en:

- Estamos de acuerdo y ya la hacemos
- Estamos de acuerdo y vamos a hacerla
- Estamos de acuerdo pero deberíamos adaptarla
- Estamos de acuerdo y deberíamos hacerla pero hay que crear condiciones para poder hacerla
- Estamos de acuerdo pero no es de nuestro ámbito
- No estamos de acuerdo en que sea una buena práctica y proponemos una mejor.

Para hacerlo se puede utilizar una plantilla tipo como la siguiente, que vale para cualquiera de los capítulos, pero especialmente para éste:

MANUAL AL QUE SE REFIERE LA EVALUACIÓN:			CAPÍTULO DEL MANUAL:			
FECHA:			CENTRO DE TRABAJO:			
PERSONA O EQUIPO QUE REALIZA LA EVALUACIÓN:						
Descripción o identificación de la Buena Práctica	Valoración Personal (del 1 al 10)	Valoración del Equipo (del 1 al 10)	Grado de cumplimiento (del 1 al 10)	¿Deberíamos cumplirla? (del 1 al 10)	¿Deberíamos adaptarla? Propuestas	Observaciones





A continuación podría hacerse un análisis, un chequeo, de las buenas prácticas que nuestra organización hace, pero que no están contempladas en el Manual. Una vez detectadas y escritas podrán enviarse a un 'banco común de las buenas prácticas FEAPS' (al final se incluyen hojas para ello).

Tras este análisis se expondrían los resultados (se haría una devolución a los participantes) y se podría establecer el plan de trabajo para incorporar las nuevas buenas prácticas en el servicio que han sido consideradas positivas o para eliminar otras que no tendrían ahora sentido, así como el plan para garantizar que se incorporan con eficacia: creación de grupos de trabajo, planificación de la formación, etc.

2º. Si lo que se quiere hacer es chequear el funcionamiento del servicio e introducir mejoras en el mismo, entrad de lleno en el CAPÍTULO III sobre ORIENTACIONES PARA EL FUNCIONAMIENTO DE LOS SERVICIOS.

En este capítulo, tratado de forma más heterogénea en los distintos Manuales, se recogen, en general, orientaciones sobre legislación, documentos básicos como reglamentos de régimen interior u otros, estándares fundamentales sobre espacio físico, personal, material, seguridad y prevención, gestión del servicio, planificación individual, servicios complementarios, las relaciones con la familia, etc.

Meditad igualmente, de manera detenida, las propuestas que se plantean en el capítulo, aunque en este caso estén más desarrolladas que las "buenas prácticas" del capítulo II, utilizando el mismo procedimiento y la misma plantilla tipo. Si no resulta podéis fabricar otra o cualquier otro método de análisis. Lo importante es que cada servicio encuentre sus parámetros de funcionamiento de calidad, estén o no en el Manual, de forma meditada y colectiva.

Las conclusiones serán una información inestimable para la toma de decisiones de la gerencia o de la dirección del servicio en materia de funcionamiento en lo que se refiere a la planificación de las mejoras que el servicio precisa.

3º. Si lo que se necesita es saber cómo está organizado el servicio para garantizar los derechos de los clientes a fin de introducir las mejoras que sean pertinentes, consultad con todo el cuidado y toda la seriedad que sea posible el CAPÍTULO IV sobre LOS DERECHOS DE LOS CLIENTES.

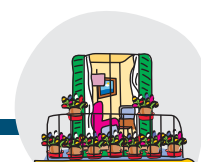
Normalmente, en este capítulo, se recogen los derechos y deberes de los clientes en el contexto del servicio que se trate y además se desarrolla un modelo sencillo de Sugerencias y Reclamaciones.

El procedimiento para chequear el servicio respecto a este capítulo puede ser el mismo que los dos anteriores, aunque en este caso parece inevitable contrastar las conclusiones con los propios clientes (personas con retraso mental, familiares, etc.).

Una vez recabada la opinión de los clientes se trata de introducir las mejoras o de crear al completo la estructura de "atención al cliente", algo de lo que no puede prescindir una organización de calidad. Es ésta una estructura que más allá de "dar la lata" ofrece una información -feed back- valiosísima para mejorar permanentemente.

4º. Si no os conformáis con incorporar mejoras concretas en vuestro servicio y lo que queréis es asegurar esas mejoras y, más aún, asegurarlas permanentemente, visitad el CAPÍTULO ANEXO de ORIENTACIONES SOBRE PROCESOS DE GESTIÓN.

La clave de la mejora es convertir las buenas prácticas elegidas para nuestro servicio en procesos de actividad con un objetivo previamente determinado. Definir los procesos significa identificar las secuencias, las fases sucesivas, y comprender quiénes son los encargados de las acciones. La comprensión conjunta de todos los intervinientes que añaden valor a un proceso es tener la oportunidad de evaluarlo y de mejorarlo y, además, de hacerlo permanentemente. La lectura de las ideas rectoras del Capítulo ANEXO de ORIENTACIONES SOBRE PROCESOS DE GESTIÓN de "El cambio y la mejora continua", de "la importancia de los procesos en la obtención de resultados" y la de "orientación al cliente", junto con la lectura detenida de los procesos esenciales de "organización del trabajo", "dirección", "gestión del personal" y "comunicación", son, sin olvidar el que los precede a todos, el de "planificación", una buena manera de enmarcar y de empezar a comprender los procesos de mejora continua.





Si además consideráis que deben mejorar, además de los "procesos productivos" de provisión de apoyos a los clientes finales, personas con retraso mental y sus familias, también los "procesos organizativos", consultad el documento de apoyo nº 1 sobre Indicadores para el seguimiento de los procesos de gestión y el ejemplo de cuadro de mando que en él se incluye.

5º. Pero si lo que, al fin, sentís es que habría que darle una orientación o reorientación estratégica a la organización y que deberíais atreveros a acometer los cambios que se consideren necesarios, por profundos que éstos sean, será conveniente leer de nuevo, ahora desde otra perspectiva, el CAPÍTULO ANEXO DE ORIENTACIONES SOBRE PROCESOS DE GESTIÓN.

En este caso es necesario hacer una lectura completa, detenida y con mucha atención del Anexo, especialmente, del contenido de las ideas rectoras de "misión-visión-valores", de "¿qué tipo de organización necesitamos?", así como de los procesos esenciales de "planificación", de "dirección", de "comunicación" y de "gestión del entorno". Así mismo, será de mucha utilidad seguir las indicaciones de "Recomendaciones para empezar" y utilizar los documentos de apoyo que complementan el capítulo, especialmente el de "planificación estratégica" o el de "enfoque sistemático para desarrollar una visión".

En todo caso, las buenas prácticas que aparecen en este capítulo anexo, se utilicen para la mejora o para el cambio, son también chequeables y "reflexionables" utilizando la misma plantilla que aparece en el punto primero de estas orientaciones.

PARA CONCLUIR...

Un último mensaje: Toda acción, recurso o esfuerzo, que no añada valor, que no contribuya, directa o indirectamente, a cumplir la Misión, es decir, en última instancia, a mejorar calidad de vida, es un despilfarro y debe estar "bajo sospecha". La organización, el centro, el servicio, los equipos, los profesionales, las asociaciones, las juntas directivas, los socios...están al servicio de las personas, nuestros clientes finales: las personas con retraso mental y sus familias.

Pero, afinar una organización, ponerla a punto, hacerla eficiente y más aún excelente, no es una tarea fácil, el Movimiento Asociativo FEAPS, su Confederación y sus federaciones se están dotando de dispositivos, de servicios que puedan apoyar a sus organizaciones miembros en esa tarea. Lo hará con:

1. Un plan de formación adaptado a cada una de las entidades para "sacarle el máximo jugo" a los Manuales de Buena Práctica. Se pondrá a disposición de las entidades una red de formadores/implantadores de procesos de calidad.
2. Un servicio de consultoría que apoye individualmente a cada una de sus organizaciones miembros. En algunos casos, sobre todo si se acometen cambios profundos y/o se está en determinada situación crítica o conflictiva, la consultoría puede ser necesaria. En cualquier caso, es conveniente.
3. Documentos complementarios a los Manuales. Por ejemplo, con una guía sobre cómo se construyen indicadores, para que cada organización pueda crear los propios y pueda contar con los instrumentos de auto-evaluación adaptados a sus necesidades.

Lo dicho, manos a la obra y mucho ánimo porque las personas con retraso mental y sus familias necesitan que nuestras organizaciones mejoren.

