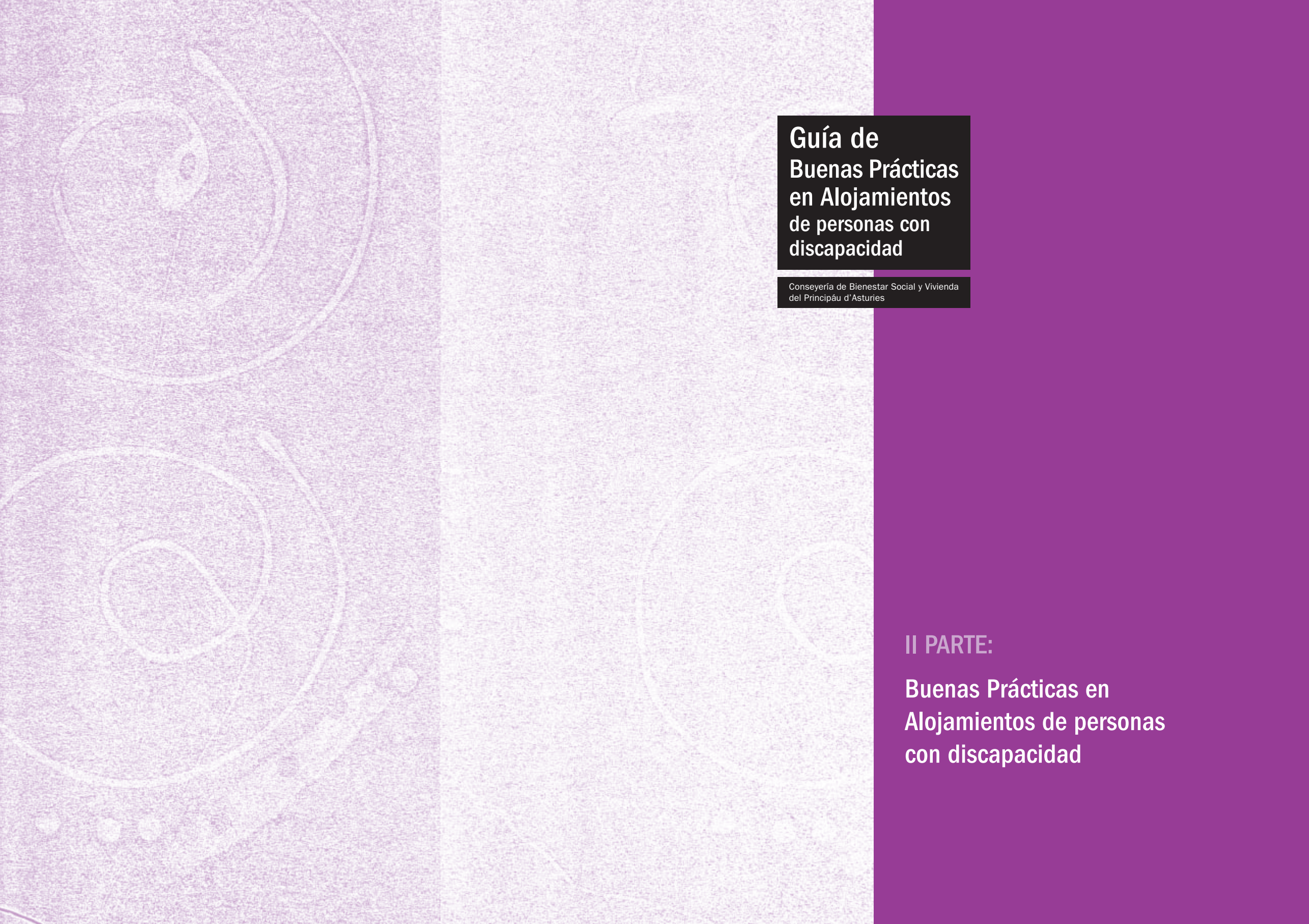




Guía de Buenas Prácticas en Alojamientos de personas con discapacidad

Consejería de Bienestar Social y Vivienda
del Principáu d'Asturies

II PARTE:

Buenas Prácticas en
Alojamientos de personas
con discapacidad

Promueve y edita:

Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principáu d'Asturies

Redacción y coordinación técnica:

Asesores externos

Lourdes Bermejo García

Quico Mañós de Balanzó

Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principáu d'Asturies

Beatriz Díaz Pérez (Jefa de Sección de Calidad de Recursos y Proyectos Singulares)

Teresa Martínez Rodríguez (Unidad de Recursos de Personas Mayores)

Carla Sánchez Caballero (Sección de Calidad de Recursos y Proyectos Singulares)

Relación de profesionales que han colaborado:

DIRECCIÓN GENERAL DE MAYORES Y DISCAPACIDAD

Teresa Vallina González (Jefa del Área de Gestión de Centros y Evaluación –hasta diciembre 2008–)

Belén López Suárez (Sección de Recursos de Apoyo a la Integración en el entorno)

RESIDENCIA FASAD “LA ARBOLEYA”

M^a del Carmen Trigo Villarino (Directora)

M^a Rosa Velázquez García (Psicóloga)

Roberto Murias García (Coordinador)

Luis Arias Rodríguez (Educador)

Juan García-Rendueles Lavandera (Educador)

Covadonga Rodríguez Duarte (Cuidadora)

Teresa Marchante Fustel (Cuidadora)

Sheila Suárez Sanguino (Cuidadora)

Irene García García (Cuidadora)

RESIDENCIA ARCO IRIS

Miguel Mojardín López (Coordinador –hasta diciembre 2009–)

Ana Marron Lana (Psicóloga)

Carmen Sánchez Rodríguez (Auxiliar educadora)

Rosa Salguero González (Auxiliar educadora)

M^a Luisa Álvarez García (Auxiliar educadora)

Montserrat López Vega (Auxiliar educadora)

Carmen Gutiérrez Blanco (Auxiliar educadora)

Carolina Sáez Vázquez (Auxiliar educadora)

RESIDENCIA DON ORIONE

Victoria Lobo (Psicóloga)

RESIDENCIA SANATORIO MARÍTIMO

Eloy S. Castelo (Responsable)

María Jesús García (Supervisora)

Nieves Martínez de la Mata (Equipo Educativo Asistencial)

Marian Paz Galindo (Equipo Educativo Asistencial)

Alicia Álvarez Álvarez (Equipo Educativo Asistencial)

Cecilia Fernández Alonso (Equipo Educativo Asistencial)

Juan Cobo Fernández (Equipo Educativo Asistencial)

Mensegal Villamayor de la Vega (Equipo Educativo Asistencial)

Belén Basterrechea Alonso (Equipo Educativo Asistencial)

CENTRO RESIDENCIAL CABUEÑES

Carmen Escobedo (Auxiliar educadora)

Carmen M. Gómez (Enfermera)

M^a Jesús Álvarez (Trabajadora social)

Valentina Menéndez (Educadora)

Carmen Sellán (Educadora)

Ángel Espina (Auxiliar educador)

Miembros del Equipo Asistencial y Educativo

CRUZ ROJA

Nieves González Gayol (Responsable de Centro)

Teresa Álvarez Suárez (Educadora)

María Mastache Rubio (Educadora)

Covadonga Rubio Fernández (Auxiliar educadora)

Paula Pastor Gómez (Auxiliar educadora)

UNA CIUDAD PARA TODOS

Asun García Suárez (Responsable)

Isabel Palacios Pérez (Educadora)

Carmen Sanz Muñoz (Educadora)

Esperanza González Munilla (Educadora)

Graciella Collado Ovín (Coordinadora suplente)

Rocio Salagre Casado (Coordinadora)

RESIDENCIA ASPACE

Yolanda Fidalgo Suárez (Directora CAI)

María Ángeles González Díez (Directora Residencia)

Isabel Moreda Castrillón (Educadora)

Índice

Introducción	11
Buenas Prácticas-clave	19
Ejercicio de derechos	21
Participación	68
Bienestar psicoafectivo: emociones, comunicación y convivencia	90
Intervención profesional y sistemas organizativos	142
Entorno físico e integración en la comunidad	190
Ejemplos de Buenas Prácticas en Alojamientos de personas con discapacidad	229
Anexos	269
Recomendaciones para la buena praxis en la vida cotidiana en los Alojamientos de personas con discapacidad	271
Sugerencias metodológicas para la implementación de las BBPP-clave en los Alojamientos de personas con discapacidad	293



Capítulo 1

Introducción

La segunda parte de esta guía integra un conjunto de Buenas Prácticas para orientar la intervención en los Alojamientos para personas con diversidad funcional o discapacidad en situación de dependencia, desde los principios rectores de la atención a partir de los modelos de calidad de vida. Se incluyen dos tipos de BBPP: las consideradas *clave* o centrales para la calidad de la atención en el recurso, y otros ejemplos de buenas praxis llevadas a cabo en los centros referidas a cuestiones más específicas.

Todas las BBPP que aquí se proponen y exponen se han elaborado contando con la activa participación de los profesionales de los centros del Principado de Asturias destinados a la atención de personas en situación de dependencia.

Las BBPP-clave se muestran como propuestas de intervención técnica genéricas para orientar los aspectos fundamentales de una atención de calidad en los Alojamientos para personas con diversidad funcional o discapacidad en situación de dependencia. Por tanto son propuestas orientativas, pensadas a modo de guía, que luego, necesariamente, deben ser adaptadas a la realidad de cada recurso y allí concretadas.

Partiendo de la experiencia y reflexión de los equipos técnicos de los centros, se han identificado distintos procesos de intervención fundamentales para guiar una atención de calidad en estos recursos. De este modo, las BBPP-clave surgen como el resultado de un proceso compartido de reflexión, sistematización y construcción de conocimiento de corte participativo en el que el trabajo en equipo ha sido esencial.

En el caso de Alojamientos para personas con diversidad funcional o discapacidad en situación de dependencia, se han identificado un total de **28 BBPP-clave**, las cuales aparecen agrupadas según las cinco áreas de mejora abordadas en la primera parte de la guía. **Son las siguientes:**

BBPP-CLAVE EN ALOJAMIENTOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

1. Ejercicio de derechos
1.1. El derecho a la información de las personas usuarias
1.2. Autonomía y toma de decisiones por parte de la persona usuaria
1.3. Conciliar la seguridad de la persona y el derecho a su autonomía
1.4. Respeto a la privacidad e intimidad de las personas en los cuidados personales y en el aseo
1.5. Respeto a la privacidad e intimidad en el tratamiento de la información personal
1.6. El uso limitado y adecuado de las contenciones físicas
1.7. El uso limitado y adecuado de las contenciones farmacológicas



2. Participación
2.1. Cauces formales de participación en el centro
2.2. Cooperación persona usuaria, familia y equipo profesional en el Plan personalizado de apoyo
2.3. Intervención y apoyo a las familias
3. Bienestar emocional: emociones, comunicación y convivencia
3.1. Apoyo al ingreso y adaptación de la persona usuaria
3.2. El trato personalizado
3.3. El Libro de la experiencia
3.4. Bienestar, confort e identidad. La importancia de la imagen personal
3.5. Relaciones de pareja afectivo-sexuales
3.6. Alteraciones de conducta en las personas usuarias
3.7. Gestión de los conflictos entre las personas usuarias
4. Intervención profesional y sistemas organizativos
4.1. El trabajo en equipo interdisciplinar
4.2. El Plan personalizado de apoyo coparticipado desde los intereses y preferencias de las personas
4.3. Revisando las intervenciones, pensando en las personas
4.4. La figura del profesional de referencia
4.5. Entornos <i>amigables</i> y predecibles para personas gravemente afectadas
4.6. El enfoque de género en los centros de personas en situación de dependencia
5. Entorno físico e integración en la comunidad
5.1. Diseños <i>amigables</i> que permitan confort y bienestar
5.2. Personalizar y hacer de la habitación un espacio propio
5.3. Apertura y coordinación del centro con la comunidad
5.4. El uso y aplicación de las nuevas tecnologías
5.5. Desarrollo de procesos de inserción laboral

Cada una de estas BBPP-clave se presentan en un formato estructurado que, pensamos, puede permitir planificar, secuenciar, reflexionar y mejorar las prácticas cotidianas. Se muestran y describen siguiendo esta estructura:

- a) **Denominación y justificación de por qué es una BP-clave.** Además de la denominación de la BP-clave se enuncian los principales motivos por los que ésta puede ser considerada de especial relevancia para avanzar en la calidad de la atención en el centro.
- b) **Una breve descripción.** Se realiza una descripción genérica e introductoria de la BP-clave para así ofrecer una primera aproximación sobre sus principales contenidos.
- c) **Los elementos básicos y actuaciones técnicas que comprende.** De modo abreviado, para cada una de ellas, se presentan las principales consideraciones y acciones que los equipos técnicos deben tener en cuenta para aplicar y adaptar esta BP en su centro.
- d) **Dificultades enunciadas y alternativas propuestas.** Se recogen las dificultades, tal y como fueron enunciadas, que los equipos han hallado o prevén al desarrollar la BP, así como las respuestas y alternativas que pueden servir para resolverlas.
- e) **Las mejoras esperadas.** Siguiendo las dimensiones del modelo de calidad de vida de Schalock se enuncian las principales mejoras esperadas en relación a éstas.
- f) **Las limitaciones en su aplicabilidad.** Se señalan las limitaciones, en caso de que existan, de aplicación de la BP. Es decir, bajo qué circunstancias o en qué casos, la BP no puede, o no deber, ser aplicada. Se trata por tanto de señalar los límites en su aplicabilidad, cuestión diferente a la de las dificultades, señalada en un epígrafe anterior.
- g) **Ejemplos en su aplicación** (*ver nota al final de este capítulo*). Se relata algún ejemplo o caso práctico donde se concreta una aplicación de la BP en un centro.
- h) **Los principales instrumentos de apoyo.** Se citan documentos, instrumentos y medios diversos considerados de alto interés para la implementación de la BP.

En esta segunda parte, también se incluyen algunos ejemplos concretos de buenas prácticas que se están desarrollando en distintos centros. Cada una de ellas aparece relacionada con una o varias BBPP-clave.

Estos ejemplos de BBPP son nuevas ideas o experiencias llevadas a cabo en centros que han servido para mejorar la práctica y atención cotidiana de los mismos. Se proponen a modo de ejemplos que encierran un gran valor como propuestas prácticas de buen hacer en los recursos y como “pistas” a seguir.

En cada uno de estos relatos se identifica el centro y lugar donde se llevó a cabo la iniciativa. De este modo, se ofrece un abanico variado de iniciativas calificadas como buenas prácticas, que han sido llevadas a cabo con éxito por compañeros y compañeras en sus centros. A partir de su experiencia y reflexión, podemos aprender de éstas, buscar su adaptación y *replicabilidad* en los nuestros.

Estos ejemplos concretos de Buenas Prácticas específicas¹ se presentan en un formato reducido para facilitar y agilizar su lectura.

¹ Por motivos de espacio sólo presentamos algunas de las experiencias encontradas y que han sido aportadas por los profesionales que han participado o por otros compañeros de otros centros en España. A todos ellos queremos agradecer su colaboración por compartir y dejarnos aprender de sus mejores prácticas.

NOTA: Ejemplos en su aplicación

Ante la gran heterogeneidad de las situaciones de discapacidad nos hemos planteado el desarrollo de cuatro casos referenciales que nos permiten definir varios niveles de autonomía /heteronomía y a los que iremos haciendo referencia en algunas de las BBPP-clave de esta Guía para dar respuesta a las situaciones diferenciales. Asimismo hay otras BBPP en las que se recogen situaciones generales como el trabajo en equipo, la revisión de la intervención o los modelos de participación que son tratados de una forma más genérica sin diferenciar en los cuatro casos que ahora os presentamos.

Casos referenciales

Los cuatro casos se han diseñado incluyendo diversos criterios condicionantes de la discapacidad, a saber:

- Intensidad de apoyo, (intermitente, limitado a un tiempo, extenso, generalizado) requerido por la persona partiendo de su nivel funcional.
- Capacidad cognitiva (nivel de capacidad/incapacidad), que definirán el nivel de heteronomía y de autonomía moral.
- Aparición o ausencia de trastornos de comportamiento.

■ **CASO 1: Nivel de apoyo intermitente.** José, de 32 años, vive en el Alojamiento desde hace 12 años. Estudió en un Centro de educación especial y cuando acabó su formación en el colegio, acudió a un Centro de apoyo a la integración en el que se preparó en distintas tareas laborales. Tiene capacidad de adaptación a los entornos aunque presenta dificultades en habilidades de la vida diaria (alimentación, vestido, compras, etc.). Por lo demás, se maneja con cierta independencia en el centro. En ocasiones presenta dificultades de comprensión debido a su patología psiquiátrica.

■ **CASO 2: Nivel de apoyo limitado.** María, de 43 años, con Síndrome de Down, hace 10 años que vive en el Alojamiento, tiene limitaciones importantes de comunicación al faltarle espontaneidad, aunque se expresa correctamente. No se atreve a moverse sola por el centro y necesita cuidados especiales de salud. Carece de recursos para organizar su tiempo, para tomar decisiones y para planificar sus acciones. Cada vez que vuelve de su domicilio (va 3 semanas al año con su familia) necesita recordar durante algún tiempo, cuáles son sus derechos y las normas de funcionamiento.

■ **CASO 3: Nivel de apoyo extenso.** Manuel, de 18 años, padece Trastornos de Espectro de Autismo (TEA), se aísla a menudo en su mundo con sus objetos preferidos y no se relaciona con los demás. Se angustia ante cambios de rutina y desarrolla movimientos repetitivos ante dichas situaciones. Se comunica con gestos en vez de palabras, se relaciona con los demás como si fueran objetos, mantiene breves periodos de atención, se contraría fácilmente y se centra sólo en una tarea sin prestar atención a nada y a nadie.

■ **CASO 4: Nivel generalizado de apoyo.** Juana, de 23 años, con pluridiscapacidad presenta una alteración neurológica asociada a otros trastornos. El ámbito de atención prioritaria es la salud física. Presenta un nivel muy limitado de conciencia y escaso desarrollo

emocional. No tiene intencionalidad comunicativa, no habla y tiene graves dificultades motrices. El nivel de autonomía es muy reducido. Hay ausencia de control corporal, aunque ha desarrollado algunos patrones básicos.

A partir de estos cuatro ejemplos de casos básicos pretendemos visibilizar, parte de la gran heterogeneidad que existe en el ámbito de apoyo a las personas con discapacidad o diversidad funcional.

Cabe destacar que los cuatro casos propuestos presentan todos ellos una merma en su autonomía moral debido a discapacidad cognitiva y/o alteración conductual, habiendo sido elegidos estos criterios, por estar presentes en la mayor parte de los casos de los centros. Esto no implica que estas BBPP-clave no sean de aplicación a centros y servicios donde las personas usuarias sean personas con discapacidad física o sensorial.

Los cuatro casos (o tres en alguna ocasión) son utilizados en las BBPP-clave relacionadas con el derecho a la información y a la toma de decisiones autónomas (nos referimos a las BBPP-clave: 1.1, 1.2 y 3.4). Este modo lo hemos utilizado cuando consideramos que se pueden dar situaciones en las que deberemos desarrollar afrontamientos diferentes ante situaciones y niveles distintos de autonomía moral e intelectual.

En otras ocasiones hemos optado por utilizar lo que denominamos *ejemplos generales* que describen un solo caso de los cuatro planteados, pero que nos permite ilustrar la esencia de la BP-clave. Es el caso de las siguientes BBPP-clave: 1.3, 1.4, 1.5, 1.6, 1.7, 2.2, 2.3, 3.1, 3.3, 3.5, 3.6, 3.7, 4.2, 4.5 y 5.3.

También hay algunas BBPP-clave en las que los ejemplos se plantean sin hacer referencia a ninguno de los casos específicos planteados en este preámbulo, son aquellas buenas prácticas que están centradas en el equipo y en la revisión de la planificación y organización y que por lo tanto tiene un carácter más genérico, serían las BBPP-clave: 3.2, 4.1, 4.3 y 4.6.

Por último en algunas buenas prácticas no se refieren ejemplos, pues consideramos que con los ejemplos breves de BBPP en los centros que se muestran posteriormente quedan suficientemente ejemplificado. Son los casos de las BBPP-clave: 2.1, 4.5, 5.1 y 5.4.



Capítulo 2

Buenas Prácticas-clave

ÁREA DE MEJORA 1. EJERCICIO DE DERECHOS

1.1.

BPclave: Derecho a la información de las personas usuarias

- Porque la persona usuaria ha de seguir siendo la protagonista de su vida y tiene el derecho de poder tomar sus propias decisiones referidas a su vida cotidiana, incluidas aquellas que se refieren a aspectos de su vida en el Alojamiento.
- Porque tener acceso a la información relevante para cada persona es necesario para que ésta pueda desarrollar procesos propios de toma de decisiones (prevención de la heteronomía).

Esta BP se dirige a desarrollar acciones con el fin de mejorar el acceso y la transmisión de la información a las personas usuarias. La información se referirá tanto a cuestiones organizativas de carácter general (normas, etc.) como a todo lo que se refiere a la persona en el centro y que se recoge en su PPA (oportunidades de participación en actividades y relaciones, de controlar su espacio y objetos, de realizar elecciones, responsabilidades o riesgos que puede asumir, etc.).

Como elementos básicos en el desarrollo de esta BP se señalan: la necesidad de profundizar en el derecho a la información como parte de la relación asistencial, la sistematización de la información del centro, el poder asegurar que ésta sea conocida y accesible para las personas usuarias con diversidad funcional (adaptada a las competencias, características y demandas de cada persona) y, por último, las actitudes profesionales necesarias para su desarrollo.

Hacer posible el derecho a la información de la persona usuaria (y/o de su familia, según cada caso) es un aspecto esencial para el ejercicio de otros derechos fundamentales de las personas.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

Para el desarrollo en el Alojamiento de una buena práctica dirigida a garantizar el acceso a la información relevante para las personas usuarias, deberemos tener en cuenta diversos elementos básicos y llevar a cabo acciones como las que a continuación se señalan.

a) Considerando el derecho a la información como un aspecto esencial de la calidad de vida y, por tanto, de toda relación asistencial

Además de avanzar en la mejora de aspectos más instrumentales para el desarrollo de esta BP, es necesario que todo el personal de los centros revise sus actitudes, estereotipos y creencias acerca de los derechos de las personas usuarias con diversidad, de su recurso, y en especial al de la información. Deberemos hacer hincapié en que este derecho a la información se refiere a todas las dimensiones de la persona, a todas las personas usuarias y que nos afecta a todos los profesionales. El derecho a saber y a actuar son aspectos esenciales en la calidad de vida de las personas y, si ésta es la meta de la relación asistencial, no podemos obviar nuestra responsabilidad de hacer posible y real el derecho a la información en los centros.

Hemos de recordar que los derechos acompañan a las personas hasta el final de su vida, incluso en situaciones de enfermedad, de dependencia o heteronomía. Lo que puede cambiar es el modo de hacerlos valer, si no es directamente con la persona, será por medio de su familia o representante legal.

En cualquier caso, nuestro papel ha de ser siempre el de facilitar el ejercicio de este derecho lo que implicará abordar las no pocas dificultades, incluso conflictos éticos, que puedan aparecer.

b) Sistematizando la información mediante soportes escritos y dando a conocer la documentación principal del centro

Una cuestión previa y fundamental para garantizar el derecho a la información de las personas usuarias es que desde el centro se disponga de la principal documentación sistematizada, recogida por escrito, y que ésta esté disponible y accesible para las personas usuarias. Algunos documentos como los siguientes resultan imprescindibles:

- Plan de intervención o funcional del Alojamiento.
- Cartas de servicios con los compromisos de calidad.
- Carta de derechos y deberes de las personas usuarias concretados en cuestiones del centro.
- Normativa de régimen interno.
- Planes personalizados de apoyo (PPA).

Es fundamental que las personas conozcan esta documentación, dónde se recoge, cómo acceder a ella y cuáles son sus principales usos. El profesional de referencia deberá encargarse de todo ello procurando que esta documentación resulte conocida y accesible para la persona y su

familia. Se trata de evitar que la información sólo sea accesible a los profesionales o se conciba como algo ajeno e inaccesible para las personas.

c) Adaptando la información a cada persona usuaria

La información debe estar adaptada a cada persona usuaria en función de sus competencias, intereses, preocupaciones y demandas. Para ello es recomendable contemplar las siguientes acciones:

■ Detección de las necesidades de información

Es necesario detectar y registrar las necesidades de información de cada persona usuaria. Debemos anotar cuáles son sus demandas informativas, sus expectativas, sus intereses, qué preocupaciones tiene y qué respuestas de información solicita sobre las mismas. Todo ello deberá constar en el soporte documental del PPA de la persona.

Los profesionales de atención directa del centro han de estar atentos a las posibles demandas de información de la persona usuaria. Es importante valorar la tipología de información que se demanda ya que ésta puede ser referida a:

- **Informaciones genéricas**, de funcionamiento del centro, actividades y oportunidades, etc.
- **Informaciones personales**, relativas a su entorno, a su familia, a la muerte de algún familiar, compañero o compañera, a aspectos relativos a su estado de salud (diagnósticos, pronóstico, oportunidades de rehabilitación, posibilidad de aceptar o rechazar tratamientos, etc.), al desarrollo de su PPA, al manejo y control de sus enseres y objetos, etc. Esta información está destinada a la propia persona usuaria y no a su familia.

En ambos casos debemos respetar la confidencialidad y el espacio de intimidad ante las expectativas y respuestas que vayamos a dar a la persona usuaria. Es necesario facilitar y motivar a la persona para que pueda, si lo desea, utilizar la información de que dispone en su toma de decisiones. Es conveniente promover, por tanto, su *usabilidad*. Así pues, deberemos respetar las decisiones que tome la persona a partir de la información recibida y comprendida.

■ Valoración sobre qué cuestiones informar

Las **personas con competencia** suficiente para recibir información (capacidad de autonomía preservada) deben ser siempre informadas de todos los asuntos que les conciernan.

En el caso de **personas con limitaciones en su autonomía**, el equipo deberá adaptar la información a las capacidades de la persona y del entorno. En estos casos el equipo interdisciplinar debe evaluar qué información debe ser dada a la persona usuaria, siempre desde una perspectiva ética y sin afán de esconder información.

En **personas con más heteronomía** ante las informaciones genéricas podremos dar respuestas con inmediatez, mientras otras informaciones más delicadas deberán ser valoradas por el equipo, buscando siempre la forma de comunicación más adecuadas evaluando su idoneidad así como las consecuencias de proporcionarla.

Sin minusvalorar el derecho de la persona a la información y a tomar sus decisiones, en el caso de estas personas deberemos sopesar criterios como:

- Las competencias para recibir la información en concreto (capacidad cognitiva para comprender lo que dicha información requiere o supone).
- Su impacto en la persona (afrontamiento emocional), por ejemplo, el nivel de angustia que puede generar dicha información a la persona usuaria.
- La gravedad de las consecuencias que puede generar un mal uso de dicha información por parte de la persona usuaria (situaciones de seguridad, anímicas, de comportamiento).

■ **Desarrollo, en caso de que sea necesario, de sistemas de adaptación del lenguaje a las necesidades de la persona**

Los documentos deben ser desarrollados en lenguajes accesibles para las personas usuarias con diversidad funcional, desarrollando sistemas de adaptación o traducción de dicha información a las personas con capacidades diferentes. Esta adaptación puede realizarse mediante sistemas de comunicación aumentativa, comunicadores u otros sistemas personalizados de comunicación.

Los profesionales del Alojamiento deben conocer y adaptar el sistema de comunicación más idóneo para cada persona usuaria asegurando que la información se transmite y es comprendida por ésta.

■ **Información a la persona usuaria**

La información debe realizarse de una forma personalizada, garantizando la privacidad y confidencialidad y desde la escucha y empatía.

El equipo debe definir un espacio de intimidad para transmitir la información donde se garantice la privacidad, y por supuesto, la confidencialidad.

No podemos recibir demandas ni transmitir información en espacios públicos como pasillos, salas generales, etc. Este aspecto de privacidad es de gran importancia ya que generar un espacio específico para hablar de dichas expectativas nos permite transmitir a la persona usuaria nuestra actitud de escucha.

Es imprescindible recordar que la información es una herramienta básica para el autogobierno, para el mantenimiento de la autonomía en las personas usuarias, por lo que favorecer y aceptar las decisiones de las personas ha de ser entendido por los profesionales y los familiares como una consecuencia natural del derecho a la información.

d) Competencias profesionales para el desarrollo de la buena práctica

El personal deberá conocer el marco ético-legal que asiste a la persona usuaria y las consecuencias que tiene en el manejo cotidiano de la información de la persona, así como su derecho a la misma.

Aunque en todo el personal son necesarias ciertas habilidades y actitudes en relación a la comunicación con las personas con diversidad funcional (como la empatía y la escucha activa) serán aquellos que tienen más contacto con la persona, quienes suelen informarle de las cosas (sean buenas o malas noticias) quienes deberán disponer de más competencias específicas para ello.

Para estos profesionales, además de la mencionada empatía y capacidad de escucha activa, es esencial demostrar un gran respeto por la persona usuaria que incluye no minusvalorar sus capacidades o derechos, preservar la confidencialidad y ofrecerle realmente la información que desea y a la que tiene derecho. Ello supone respetar sus deseos (incluso cuando no son los nuestros ni los de la lógica de la organización) y evitar actitudes que interpreten o juzguen las decisiones tomadas a partir del conocimiento de la información.

Estos profesionales deberán afrontar dificultades referidas a cómo hacerlo con cada individuo y en cada momento de su proceso de vida: deberemos mejorar nuestras competencias para identificar si desea o no saber, y cuándo hacerlo –valorar idoneidad del momento–, el estilo de comunicación necesaria para hacerlo adecuadamente, como dar malas noticias y acompañar a la persona en este proceso, etc.

Como vemos, al afrontar estos niveles de información entran en juego tanto la dimensión racional como la emocional en los profesionales (todos ellos vinculadas al concepto de *counseling*), que deberemos empezar a considerar y a reconocer para mejorar nuestra competencia en este ámbito.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Dificultad de los profesionales para comprender las peticiones y demandas de las personas con diversidad funcional

Respuestas y alternativas propuestas:

- Desarrollo de acciones formativas y de sensibilización sobre habilidades de comunicación y estrategias de escucha activa y relación de ayuda dirigidas a los profesionales de atención directa.
- Desarrollo de un registro de necesidades de información expresadas por parte de la persona usuaria: información relacionada con aspectos genéricos o de funcionamiento general del centro y aspectos de su persona: intereses, expectativas, relaciones familiares, deseos y derechos.
- Incorporar las necesidades o demandas de información en el PPA.

b) Dificultad de los profesionales para aceptar las decisiones de las personas usuarias a partir de que disponen de información

Respuestas y alternativas propuestas:

- Desarrollo de acciones formativas y de sensibilización sobre derechos de la persona (marco ético-legal), empatía e identificación –¿te gustaría si tú fueras ella que...?–.
- Incorporar las demandas y necesidades expresadas por las personas para hacer elecciones en su PPA.

c) Dificultad de adaptar y personalizar lenguajes a cada persona usuaria (máxime las que presentan mayor heteronomía)

Respuestas y alternativas propuestas:

- Evaluar capacidades de las personas para recibir y comprender la información.
- Adoptar estrategias personalizadas (sistemas de comunicación alternativa, comunicadores personalizados, lenguaje de signos, táctil, etc.).
- Emplear espacios adecuados y personalizados para la comunicación y la relación con las personas.

d) Intromisión de la familia en el derecho a la información de la persona usuaria

Respuestas y alternativas propuestas:

- Partir de una valoración de las capacidades de la persona usuaria para recibir información.
- Definir estrategias de trabajo con la persona usuaria y con su familia estableciendo límites si es preciso.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Con el desarrollo de una BP dirigida a garantizar el acceso a la información relevante para las personas usuarias, se consigue avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se desarrolla la autonomía

- Al aumentar la información, favorecemos la autonomía de la persona.
- Optimiza las oportunidades de dominio del entorno y el control de vida e impulsa procesos de autodeterminación.

Se mejora el bienestar emocional

- Disponer de información permite que las personas controlen muchos momentos y aspectos que forman parte de su vida cotidiana, y con ello les transmitimos seguridad y tranquilidad.
- La mejora de la autoestima produce un mayor bienestar. Facilitando la toma de decisiones y el ejercicio de la autonomía moral generamos satisfacción personal, lo cual reporta grandes beneficios para la autoestima de las personas.
- Se transmite también bienestar a los propios profesionales ya que les permite conocer mejor las necesidades y expectativas de la persona usuaria, así como registrar sus demandas, lo que abre vías hacia una mayor comprensión de ésta.

Se fortalecen las relaciones interpersonales

- La persona usuaria, al sentirse respetada y tenida en cuenta, experimenta mejoras. Cuando nos sentimos escuchados y entendidos por los demás, se favorece la interacción y las relaciones de complicidad.

Se protegen derechos

- Al llevarse a cabo desde el respeto a la privacidad y con garantía de confidencialidad favorece la intimidad, la dignidad y el derecho de las personas a decidir por sí mismas.

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable para cualquier persona usuaria y familia. No se encuentran limitaciones en su aplicabilidad.

Resulta una BP óptima para las personas que tienen una buena capacidad de comprensión. En el caso de las personas con deterioros cognitivos importantes, esta BP deberá ser desarrollada a través de la familia o de personas de la red social que asuman la representación o el rol de acompañar a la persona.

Ejemplos

Se plantean recomendaciones sencillas según cuatro tipologías descritas en el capítulo 1 de esta segunda parte:

José (nivel de apoyo intermitente), 32 años

Estrategia propuesta: Decidimos desarrollar en su PPA una actividad mensual en la que repasamos la información sobre sus derechos, así mismo la repetimos después de los episodios psiquiátricos que sufre. Es importante definir los *contenidos clave* que queremos que entienda, así como asegurarnos que los ha entendido. A tal efecto podemos trabajar las informaciones con viñetas y preguntar sobre las mismas para conocer su respuesta y su grado de comprensión.

María (nivel de apoyo limitado), 43 años

Estrategia propuesta: En el centro hemos planificado que durante la primera semana de su estancia, vamos a trabajar con ella las situaciones de riesgo que la atemorizan. En este caso es también importante seleccionar contenidos básicos y asegurar el grado de comprensión a la vez que debemos intervenir de forma secuencial y desde estrategias centradas en la repetición de los contenidos básicos.

Manuel (nivel de apoyo extenso), 18 años

Estrategia propuesta: Se plantea un abordaje trabajando los apoyos en todas las áreas. La información sobre los derechos se plantea a nivel del entorno familiar y profesional así como se desarrollan aspectos comunicativos a partir de los objetos mediadores de comunicación. Nos parece importante desarrollar sistemas referenciales de comunicación que sean usados de la misma forma por los profesionales y los familiares. Debemos asegurar la continuidad de las estrategias.

Juana (nivel generalizado de apoyo), 23 años

Estrategia propuesta: Debemos cuidar la transmisión de la información y de los derechos con el entorno y la familia, verbalizando siempre a la persona lo que vamos a hacer con y para ella. La

estrategia a seguir deberá utilizar siempre los mismos elementos de referencia. Los profesionales que le atiendan no deben variar demasiado y deben ser personas de referencia que puedan lograr la confianza de Juana. También los contenidos de la información deben ser secuenciados siempre en el mismo orden para facilitar que la información sea entendida por partes, para así poder ir avanzando.

Principales instrumentos de apoyo

- Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias (2003). *Principios y recomendaciones para favorecer el ejercicio de los derechos y la participación social de las personas con discapacidad*. Afortunadamente divers@s. Oviedo, Consejería de Vivienda y Bienestar Social.
- Consejería de Bienestar Social del Principado de Asturias (2008). *Carta de derechos y deberes de las personas usuarias de centros de atención diurna del Principado de Asturias*. Oviedo, Consejería de Bienestar Social.
- Consejería de Bienestar Social del Principado de Asturias (2008). *Asturias apoya. Para seguir viviendo en casa: guía de recursos de apoyo*. Oviedo, Consejería de Bienestar Social.
- ONU (2006). “Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad”. <http://www.un.org/esa/socdev/enable>
- Carta de servicios del centro.
- Plan general de intervención del centro.
- Reglamento de régimen interior del centro.
- Folletos informativos de los recursos.

ÁREA DE MEJORA 1. EJERCICIO DE DERECHOS

1.2.

BPclave: Autonomía y toma de decisiones por parte de la persona usuaria

- Porque es necesario ampliar las oportunidades y diversificar los cauces disponibles para que las personas puedan hacer uso de sus derechos y libertades en nuestros recursos.
- Porque es necesario promocionar la autonomía de las personas para las que trabajamos y ello nos obliga a revisar nuestra forma de trabajar para que sean compatibles con el empoderamiento de las personas con diversidad funcional.

Esta buena práctica busca aumentar nuestro interés y compromiso en relación a los derechos de las personas en situación de dependencia y/o heteronomía.

Esta BP habla de cómo diseñar oportunidades para que cada persona pueda, en la medida de sus capacidades y deseos:

1. Elegir entre varias alternativas, opciones o propuestas.
2. Planificar y realizar alguna actividad individual.
3. Participar en estructuras de participación grupal (más o menos formales) aportando su punto de vista.

Independientemente del grado de apoyo o ayuda o de su situación de dependencia y/o heteronomía, es imprescindible reconocer y hacer posible el ejercicio de derechos de todas las personas usuarias de los Alojamientos. Ello supone darles oportunidades de desarrollo personal y de empoderamiento (partiendo siempre de sus características –dimensiones de capacidad personal– y deseos) y definiendo las necesidades de apoyo que necesiten para ello.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

Para el desarrollo en los Alojamientos de personas con discapacidad de una buena práctica dirigida a fomentar la autonomía y la toma de decisiones por parte de las personas usuarias con diversidad funcional, deberemos tener en cuenta diversos elementos básicos y llevar a cabo acciones como las que a continuación se proponen.

a) Difundiendo los derechos y deberes de las personas usuarias con diversidad funcional

Debemos planificar procesos mediante los cuales difundir y mejorar el grado de conocimiento de la Carta de derechos y deberes, así como de la Convención internacional de derechos de las personas con discapacidad y promover la utilización de la misma por parte de las personas con diversidad funcional y/o de sus familias.

Será necesario desarrollar soportes documentales que informen y los expliquen convenientemente, así como trabajar desde formatos más grupales (charlas, coloquios, etc.).

Es necesario distinguir si la persona en situación de dependencia:

- No conoce sus derechos y deberes y tampoco puede llegar a conocerlos.
- No conoce sus derechos y deberes pero puede llegar a conocerlos: a su vez, deberemos diferenciar si la persona puede ejercerlos por sí misma o necesita apoyos o adaptaciones para ello.

En el primer caso, las acciones se orientarán hacia sus familiares o representantes legales. En el segundo caso, deberemos diseñar las acciones para mejorar su conocimiento y adaptar nuestra organización para que puedan ejercerlos, aunque necesiten ayuda para ello.

b) Analizando si nuestros centros promocionan la autonomía moral de las personas usuarias

Se trata de realizar un análisis y elaborar una propuesta de mejora en el equipo, de modo que se propicie el ejercicio de su autonomía moral y, por tanto, se mejore la calidad de vida de las personas con diversidad funcional.

Para ello deberemos analizar:

- Las **estructuras de participación**, valorando en qué medida ofrecen o no oportunidades reales de implicación en la toma de decisiones de las personas o qué barreras llevan implícitas.
- Las **actitudes y hábitos de trabajo del personal**, sus costumbres, para comprobar en qué medida permiten desarrollar procesos de empoderamiento de las personas usuarias.

c) Ofreciendo oportunidades y apoyando la toma de decisiones de las personas usuarias

Para ello será necesario llevar a cabo actuaciones como las siguientes:

■ Incluir en los PPA la promoción de la autonomía personal y estrategias facilitadoras para la toma de decisiones:

- Definiendo estrategias para facilitar que las personas con diversidad funcional tomen decisiones referidas a su persona y a su vida.
- Estableciendo, para cada persona, *ámbitos de decisión específicos* adaptados a cada persona, y recogido en su PPA, deben establecerse oportunidades para la toma de decisiones vinculadas a la gestión de su vida (el cuidado de uno mismo, de sus objetos y espacios y otras decisiones de su vida). En los procesos asistenciales y en el tipo de apoyo y/o cuidados debemos contemplar siempre la opinión y preferencias de la persona.
- Estableciendo pautas específicas al respecto que vinculen a todos los profesionales para lograr la coherencia interna imprescindible y den consistencia a los Planes personalizados de apoyo. El equipo debe buscar formas de trabajo (criterios de realización profesional) que promocionen la autonomía de las personas usuarias. Debe identificar pautas para cada persona usuaria que resulten adecuadas, registrarlas y compartirlas y obligar a todos a su cumplimiento.
- Planificando el seguimiento y la evaluación de la promoción de la autonomía en las personas usuarias.
- Conociendo, registrando y compartiendo la información referida a las preferencias fundamentales de la persona usuaria y, por medio de los instrumentos la creación de soportes documentales y de los instrumentos de apoyo del PPA mencionados en la BP-clave 4.2.

■ Hacer consciente a la persona de sus decisiones y capacidades

Siempre es conveniente mostrar a la persona que es capaz de hacer elecciones, es decir, contribuir a que sea consciente de su capacidad y se perciba competente.

Deberemos mantener informada a la persona usuaria sobre los aspectos esenciales del centro y de los que le afecten especialmente, con el fin de que pueda utilizar esta información si así lo desea.

■ Evaluar el proceso de empoderamiento de la persona

Dentro del PPA, y como parte del proceso de seguimiento y evaluación es deseable analizar, si es posible con la propia persona, su proceso de empoderamiento; haciendo visibles y conscientes dificultades y errores, reforzando aciertos, y promoviendo mejoras para avanzar en este proceso.

■ Desarrollar instrumentos de apoyo que refuercen el reconocimiento de sus derechos

Destacan por su valor “Los diez mandamientos” y los Consentimientos informados.

El Consentimiento informado debe realizarse en los momentos de la vida y decisiones importantes de la persona en el recurso:

- Consentimiento de su acceso y permanencia en el centro.
- Consentimiento referido a su Plan personalizado de apoyo (PPA).
- Consentimiento referido a la participación de la familia en su PPA.
- Consentimiento referido al acceso a su información personal por parte del equipo, etc.
- Consentimiento referido a la aplicación de contenciones físicas.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Miedo al empoderamiento real de las personas usuarias y a las situaciones que ello implicaría

Respuestas y alternativas propuestas:

- Capacitación específica y desarrollo de empatía.
- “Aprender haciendo”, trabajando y compartiendo en equipo estas vivencias.
- Empezar a desarrollar estos procesos con los casos menos complejos y que pueden beneficiarse más con ello (con resultados más visibles).
- Evidenciar y compartir avances y logros. Valorar nuestro nuevo rol.

b) Falta de conocimiento de carácter jurídico o de derechos de las personas usuarias

Respuestas y alternativas propuestas:

- Desarrollar acciones que mejoren la sensibilidad, que logren la publicación y visibilidad de los aspectos jurídicos y normativos y evidenciar su importancia.
- Analizar las praxis cotidianas vinculándolas a los derechos de las personas.

c) Ausencia de cultura institucional sobre los derechos, deberes y posibilidades de tomar decisiones por parte de las personas usuarias

Respuestas y alternativas propuestas:

- Revisar aspectos normativos (reglamentos) y las formas de trabajar en relación a su capacidad para ser estrategias de empoderamiento de las personas.
- Desarrollar repertorios (criterios de realización) más empoderadores.

d) Dificultades para ofrecer apoyos/ayudas de forma personalizada y que empoderen

Respuestas y alternativas propuestas:

- Diseñar PPA que incluyan la promoción de la autonomía y la prevención de la heteronomía como objetivos esenciales.
- Incluir este objetivo en la agenda y en las reuniones del equipo.
- Hablar de ello con familiares y personas usuarias.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Con el desarrollo de una BP dirigida a fomentar la autonomía y toma de decisiones de las personas con diversidad funcional, se consigue avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se desarrolla la autonomía

- Porque ofrece oportunidades reales para que cada persona pueda decidir y actuar de forma lo más autónoma posible, independientemente de la necesidad de ayuda que requiera.
- Porque permite a la persona asumir ciertos niveles de riesgo calculado.
- Porque permite que la persona mejore aspectos cotidianos de su vida diaria que le resulten importantes (plantearse objetivos, qué quiere hacer, con quién sentarse, relacionarse, -incluida su familia-, la gestión de sus enseres y espacios personales, flexibilizar algo los horarios, etc.).

Se mejora el bienestar emocional

- Porque favorece la expresión de ideas, necesidades y deseos y mantiene la vivencia de control personal.
- Porque reconoce el derecho del otro a ser *uno mismo* y *humaniza* la atención (minimiza los efectos de la institución).

Se fortalecen las relaciones interpersonales

- Porque desde la libertad (al no obligar a compartir o a convivir con quien no se desea, por ejemplo) es más sencillo fomentar vínculos afectivos de mayor calidad e intensidad.
- Porque a partir del reconocimiento de uno mismo, es más sencillo la participación en entornos grupales y la cooperación entre personas usuarias y personal del centro.

Se fomenta el desarrollo personal

- Porque la persona comprueba que es tenida en cuenta, que su opinión sirve y es considerada.

Se protegen derechos

- Porque favorece que las personas ejerzan sus derechos en procesos estables y coherentes de empoderamiento individual y grupal.
- Porque promueve, dentro del marco organizativo y limitaciones imprescindibles de la institución, el ejercicio de la libertad individual, privacidad, intimidad y la dignidad de las personas.
- Porque busca mejorar la calidad asistencial basándola más en favorecer que las personas logren sus propios objetivos (planificación centrada en la persona) que en lograr metas institucionales.

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable para cualquier persona usuaria y familia. No se encuentran limitaciones en su aplicabilidad.

Ejemplos

José (nivel de apoyo intermitente), 32 años

Estrategia propuesta: Con José, que quiere participar en actividades en las que no tiene suficientes habilidades funcionales, nos hemos planteado “visitar” dichas actividades y participar en ellas como una prueba, estando acompañado por nosotros. El hecho de probar y comprobar su incomodidad ante los resultados a obtener nos permite decidir conjuntamente con él no incluirlo en la actividad, hasta más adelante y plantear algunas actividades de entrenamiento y habilitación para una posterior inclusión en el mismo.

María (nivel de apoyo limitado), 43 años

Estrategia propuesta: María quiere desarrollar sus ABVD sin ayuda, este hecho conlleva que siempre este de mal humor, ya que en varias actividades no consigue su objetivo, este hecho conlleva que llegue tarde al taller y que, lo que hace que sienta vergüenza ante dicha situación, además no está contenta con su imagen ya que no tiene tiempo para arreglarse. Conjuntamente con ella hemos decidido probar y observar donde están sus mayores dificultades, en qué necesita ayuda y qué tipo de ayuda. Hemos procurado las ayudas técnicas pertinentes y secuenciado la actividad. María ha decidido conjuntamente con el profesional de referencia en que momentos y actividades necesita ayuda, dejando que la apoyemos en dichas situaciones. Este hecho ha mejorado su puntualidad, su aspecto y su autoestima.

Manuel (nivel de apoyo extenso), 18 años

Estrategia propuesta: Manuel está inmerso en su mundo sin darnos demasiadas oportunidades para conectar con él. Hemos desarrollado estrategias de observación sobre sus preferencias, relación con objetos mediadores, etc. Al dar importancia a los aspectos más significativos que Manuel nos presenta hemos podido construir una secuencia de intervención que nos permite planificar acciones simples como la ropa que se quiere poner, a partir de acciones repetitivas en las que le mostramos y preguntamos por su preferencia. Dichas actividades las relacionamos con otros aspectos como si estamos en invierno, verano, etc. Esta estrategia nos permite ir añadiendo aspectos de mayor complejidad en la toma de decisiones.

Juana (nivel generalizado de apoyo), 23 años

Estrategia propuesta: Al tener una situación de alta heteronomía, hemos decidido hacernos cargo de las tomas de decisión de Juana, conjuntamente con la familia, para ello, hemos definido mecanismos de comunicación entre la familia y los profesionales para poder actuar en coherencia ante las tomas de decisión desarrolladas desde el consenso. Las decisiones tomadas son registradas en su PPA. Aún así, en todo momento hablamos con Juana, le anticipamos mediante la verbalización todo aquello que vamos a hacer para aportarle seguridad y respeto, además de observar sus expresiones de agrado o desagrado ante las decisiones tomadas.

Principales instrumentos de apoyo

- Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias (2003). *Principios y recomendaciones para favorecer el ejercicio de los derechos y la participación social de las personas con discapacidad. Afortunadamente divers@s*. Oviedo, Consejería de Vivienda y Bienestar Social.
- Consejería de Bienestar Social del Principado de Asturias (2008). *Carta de derechos y deberes de las personas usuarias de centros de atención diurna del Principado de Asturias*. Oviedo, Consejería de Bienestar Social.
- ONU (2006). “Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad”. <http://www.un.org/esa/socdev/enable>
- Normativa de Reglamento interno.
- Documentos de Consentimiento informado.

ÁREA DE MEJORA 1. EJERCICIO DE DERECHOS

1.3.

BPclave: Conciliar la seguridad de la persona y el derecho a su autonomía

- Porque la estancia en un centro no puede implicar para la persona usuaria la pérdida o una importante merma en sus derechos ciudadanos, tales como la libertad y el ejercicio de su autonomía moral.
- Porque la lógica responsabilidad de la institución y la necesidad de proporcionar espacios seguros debe combinarse con permitir a las personas asumir riesgos calculados. Vivir siempre implica riesgos.
- Porque la sobreprotección genera en las personas dependencia y heteronomía.

Esta BP se dirige a lograr que los centros sean verdaderamente lugares de vida en los que exista un equilibrio entre cuidados/seguridad y espacios de libertad/desarrollo personal.

Por ello, es necesario por una parte proporcionar un entorno seguro capaz de prevenir riesgos o accidentes causantes de problemas de salud, psicológicos o emocionales, pero también lograr un entorno digno, es decir, que permita a la persona su desarrollo personal, tomar decisiones, ser autónoma y asumir la responsabilidad de sus actos.

Esta buena práctica pretende individualizar la relación entre la persona y la institución, de forma que sea la organización la que trate de adaptarse a la persona y no al contrario, promoviendo y priorizando objetivos relacionados con su calidad de vida (como el bienestar y la autonomía moral).

En esta BP se señalan acciones como la necesidad de identificar los riesgos para la seguridad de cada persona, la importancia del desarrollo de entornos seguros y adaptados, la valoración de beneficios/riesgos para cada una de las opciones o el imprescindible consenso con la persona usuaria y su familia en las decisiones que impliquen cierto riesgo.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

Para el desarrollo en el Alojamiento de una buena práctica pensada en lograr un equilibrio entre la seguridad de la persona, su bienestar y el derecho a la autonomía, deberemos tener en cuenta diversos elementos básicos y llevar a cabo acciones como las que a continuación se señalan.

a) Concienciando sobre la necesidad de conciliar seguridad y promoción de la autonomía

Es fundamental que en el centro y en todos sus agentes (personas usuarias con diversidad funcional, familias y profesionales) no se instale la primacía de la seguridad frente a la promoción de la libertad y bienestar de la persona. Para ello será necesario **informar, sensibilizar, orientar y formar no sólo a los propios profesionales del centro sino a las familias y a las personas usuarias**. Un consenso en el equilibrio de objetivos seguridad/promoción de la autonomía es básico para avanzar y evitar posibles conflictos en caso de incidentes.

La inclusión de la promoción de la autonomía personal como un objetivo necesario en el PPA de la persona es algo que debe estar siempre presente y debe ser destacado. Este objetivo debe tener un peso importante en la intervención y no estar supeditado a priori siempre que se perciba un mínimo riesgo en la seguridad de la persona.

b) Creando entornos seguros y adaptados

El Alojamiento debe proporcionar un entorno adaptado de modo que se minimicen los riesgos para la seguridad de las personas con diversidad funcional, a la par de facilitar desempeños conductuales independientes y autónomos. Para ello cabe destacar varias acciones a llevar a cabo con carácter general en el centro por parte de los equipos:

- **Desarrollo de medidas ambientales concretas para facilitar la seguridad, bienestar y confort de las personas usuarias.** Para ello, consultar el listado de recomendaciones realizadas en la parte 2 de la guía relacionada con este tema.
- **Análisis de las opciones y apoyos que el centro puede ofrecer** a las personas en los diversos ámbitos (relaciones, actividades, gestión de su cuidado e imagen personal, de sus espacio y propiedades, etc.) donde habitualmente se ve comprometida tanto su seguridad como su autonomía y bienestar, con el propósito de avanzar a partir de acciones prudentes.
- **Elaboración de protocolos de actuación en situaciones complejas o de emergencia:** pérdida de la persona usuaria, caídas, atragantamientos, crisis epilépticas, conductas agresivas...). El conocimiento y adiestramiento del personal en los mismos, transmitirá confianza no sólo a los propios profesionales sino a las personas y familias, sabiendo que en caso de acontecer ciertos incidentes o accidentes (inevitables en los centros en todos los casos, y especialmente cuando se trabaja para la promoción de la autonomía) el equipo está preparado y actuará de una forma planificada y certera.

c) Valorando a cada persona en su entorno y consensuando decisiones

Conocer a cada persona usuaria, identificar los posibles riesgos relacionados con su seguridad en el centro, así como buscar las alternativas para un desarrollo máximo de su autonomía y de su bienestar resulta fundamental para tomar decisiones prudentes en cada caso que combinen y equilibren estos objetivos.

El objetivo no debe ser otro que buscar y tomar decisiones consensuadas que logren equilibrar la seguridad, la autonomía y el bienestar emocional de cada persona usuaria.

Esta evaluación e intervención personalizada conlleva, al menos, las siguientes actuaciones:

- Evaluación en cada persona en sus dimensiones de capacidad personal (autonomía e independencia).
- Identificación y análisis de las **opciones que el centro puede ofrecer** para la autodeterminación de la persona en los diversos ámbitos (relaciones, actividades, gestión de su cuidado e imagen personal, de sus espacios y propiedades, etc.). Incorporación de este análisis en los objetivos del PPA de cada persona usuaria.
- Identificación de las principales situaciones de riesgo que comprometen o pueden comprometer su seguridad y bienestar en el centro. Se trata de detectar no sólo las situaciones que generen riesgo (de caída, de atragantamiento, de perderse...) sino aquellas situaciones que generan malestar (sujeción mecánica, evitación de la libre deambulación...).

A su vez, para cada una de las situaciones de riesgo identificadas, deberemos:

1. **Realizar un análisis riesgos/beneficios** de las medidas o actuaciones actuales.
2. **Elaborar una nueva propuesta que mejore los beneficios/riesgos** actuales en las distintas dimensiones: seguridad, autonomía y bienestar.
 - Estableciendo unos *márgenes de desarrollo seguros adaptados a cada persona*, en los que se permitan posibilidades de elección y bienestar para la persona, pero garantizando la prevención de riesgos no asumibles.
 - Identificando el aumento de la heteronomía, de dependencia y el malestar que pueden producir nuestras propuestas.
 - Diseñando medidas que combinen protección y autonomía, que se puedan ir adaptando en caso de necesidad o cambios en la persona.
3. **Participación de la persona (y/o su familiar cuando corresponda) en la definición y aceptación de estas medidas.** Será preciso el consenso y recabar por escrito su conformidad y su asunción de riesgos, llevando a cabo esta información mediante el procedimiento del Consentimiento informado. Cuando la persona presente una importante discapacidad intelectual, y sean sus familiares y el equipo quienes deban hacer la toma de decisiones, debemos tratar de tener presente las preferencias y valores de la persona que no puede elegir.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Sistemas organizativos y procedimientos de trabajo que limitan innecesariamente la autonomía de las personas

Respuestas y alternativas propuestas:

- Revisión de los reglamentos de régimen interno o de las formas de trabajo para situarlos en sintonía con la Carta de derechos y deberes de las personas usuarias.

b) Falta de sensibilidad de los profesionales. Hábitos y actitudes de exceso de control, primacía de la seguridad frente a la autonomía de las personas

Respuestas y alternativas propuestas:

- Formación y sensibilización en aspectos éticos desde una perspectiva práctica (con ejemplos que ayuden a identificar estas actitudes y comportamientos).
- En las reuniones de equipo, buscar alternativas que aumenten las posibilidades de autonomía en las personas usuarias.

c) Desconocimiento de la capacidad o interés de la persona usuaria (y/o de su familia si procede) por desarrollar su autonomía y/o asumir riesgos

Respuestas y alternativas propuestas:

- Facilitar la comunicación con las personas usuarias.
- Ofrecerle alternativas adaptadas a sus características y preferencias.
- Sensibilizar y formar.

d) Dificultad para tener la opinión de la persona usuaria

Respuestas y alternativas propuestas:

- Facilitar el conocimiento y participación de su familia para desarrollar su autonomía y/o asumir riesgos razonables.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Con el desarrollo de una BP dirigida a conciliar la seguridad de la persona con el derecho a su autonomía y su bienestar, se logra avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se desarrolla la autonomía

- Ya que facilita la posibilidad de decidir y actuar de forma autónoma, al margen de la necesidad de ayuda que la persona pueda requerir para hacerlo. Se recupera el derecho a asumir ciertos niveles de riesgo calculado.

- Porque mejoran aspectos cotidianos de su vida diaria importantísimos para las personas usuarias: con quién sentarse, relacionarse, algunas flexibilidades de horarios, el clima de convivencia, la gestión de los enseres personales, etc.

Se mejora el bienestar emocional

- Favorece la vivencia de control personal y la expresión de necesidades y deseos. Minimiza las condiciones que generan malestar personal y conflictos de convivencia. Personaliza la comunicación y relación asistencial y la intervención profesional.
- Porque cuando mejora la autonomía se genera bienestar. Se facilita la toma de decisiones, y esta autonomía moral conlleva satisfacción personal y mantiene o mejora la autoestima de las personas.

Se propicia el desarrollo personal

- De las personas con diversidad funcional, al comprobar que es tenida en cuenta, que su opinión es considerada.
- De sus familiares al comprobar que su familiar está en un centro que le consideran como persona y se le trata con respeto a su dignidad.
- De los profesionales, al asumir de modo compartido los riesgos posibles (tranquilidad y satisfacción por ver que la persona usuaria y/o la familia están conformes con la decisión tomada). Mejora en su desempeño profesional al incrementarse la calidad de vida de la persona. También se aumenta la calidad asistencial. Dignifica la profesión.

Se protegen derechos

- Porque favorece el ejercicio de la autonomía proporcionando empoderamiento individual.
- Promueve, dentro del marco organizativo y limitaciones imprescindibles de la organización, el ejercicio de la libertad individual, de la intimidad/privacidad y de la dignidad de las personas.

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable para cualquier individuo y familia. En ocasiones el ejercicio de la autonomía de alguna persona entra en conflicto con el bienestar o seguridad de otras personas usuarias con diversidad funcional. En esos casos es imprescindible buscar la armonización de los derechos de todas las personas usuarias.

Ejemplo

Manuel

Como sabemos, Manuel no quiere participar en las actividades del centro si está concentrado en otras actividades en ese momento. Esa realidad no nos permite integrarlo en actividades que

potencien su relación e integración al grupo. Las conductas disruptivas que desarrolla cuando le propones la nueva actividad generan actitudes y situaciones de repulsa por parte de sus compañeros y compañeras que no lo quieren en su actividad y así lo expresan. Además empieza a desarrollar conductas autolesivas.

Para conciliar la seguridad y la autonomía, hemos desarrollado una estrategia, en la que el profesional no invita a Manuel a cambiar de actividad, sino que refuerza el valor de lo que está haciendo en ese momento. Mediada la conversación vamos introduciendo objetos significativos para él, que tengan relación con la nueva actividad general que se le propone, preguntando si quiere participar en ella a partir del objeto mediador.

Manuel responde a menudo con el cambio de actividad ya que enlaza el objeto con la nueva tarea que generalmente le es placentera, aun así algunas veces responde de forma negativa, respetamos su decisión, reforzando el valor de la tarea que está realizando en ese momento.

Principales instrumentos de apoyo

- Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias (2003). *Principios y recomendaciones para favorecer el ejercicio de los derechos y la participación social de las personas con discapacidad. Afortunadamente divers@s*. Oviedo, Consejería de Vivienda y Bienestar Social.
- Consejería de Bienestar Social del Principado de Asturias (2008). *Carta de derechos y deberes de las personas usuarias de centros de atención diurna del Principado de Asturias*. Oviedo, Consejería de Bienestar Social.
- Agencia de Sanidad Ambiental y Consumo del Principado de Asturias. *Seguridad en el hogar*. (CD-Room). Oviedo, Consejería de Salud y Servicios Sanitarios.
- Gracia, D. (1991). *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid, EUEMA, 1991.
- ONU (2006). "Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad". <http://www.un.org/esa/socdev/enable>
- Web del Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas, www.ceapat.org
- Modelos de Consentimiento informado.
- Planes de evacuación, de emergencias.

ÁREA DE MEJORA 1. EJERCICIO DE DERECHOS

1.4.

BP clave: Respeto a la privacidad e intimidad de las personas en los cuidados personales y en el aseo

- Porque respetar la privacidad e intimidad en los cuidados personales, propiciando un espacio de apoyo personalizado y humanizador, da valor a la dignidad de la persona. No cuidar estos aspectos en la relación de ayuda degrada y expresa menosprecio hacia la persona usuaria.
- Porque en el cómo realizamos estos apoyos o cuidados personales demostramos la calidad en la atención. Además de favorecer la independencia y autonomía de las personas, expresamos el respeto que nos merece el otro.

Esta BP fomenta el respeto a la intimidad y a la privacidad de las personas a la vez que permite mantener sus dimensiones de capacidad personal (independencia y autonomía).

En concreto busca personalizar los apoyos y cuidados que proporcionemos respetando los derechos fundamentales de la persona (derecho al honor, derecho a la intimidad personal y derecho a la propia imagen).

Como elementos básicos para su desarrollo de esta BP se señalan la participación de la persona usuaria en la planificación y ejecución de estas tareas; la adaptación y preparación del entorno; el cuidado de la imagen e identidad personal y las actitudes profesionales necesarias para su desarrollo.

Esta buena práctica debe realizarse siempre, incluso con las personas más heterónomas, para proporcionar una atención digna y ética.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

El desarrollo de esta BP dirigida a garantizar la intimidad de las personas usuarias con diversidad funcional, en los cuidados personales y en el aseo deberemos tener en cuenta diversos elementos básicos y llevar a cabo acciones como las que a continuación se señalan.

a) Planificando y realizando las actividades de aseo y atención personal con la persona usuaria

Una cuestión esencial es planificar estas actividades de aseo y cuidado conjuntamente con la persona. Su participación activa, permitiendo que opine e influya en el modo en que el profesional realiza las tareas de apoyo y/o cuidado, favorecerá el mantenimiento de sus capacidades y garantiza el ejercicio de sus derechos. La persona puede influir en actividades como:

- La planificación del mismo aseo, seleccionando los utensilios que va a necesitar para desarrollar dicha tarea.
- El desarrollo de las tareas (aunque sea en acciones muy simples).
- La creación de un estilo y secuencia personalizada, en la que se sienta más cómoda la persona desde rutinas que le proporcionen seguridad y confort.
- La elección de productos que procuren un espacio de bienestar y de disfrute del propio cuerpo.

b) Cuidando los entornos de modo que proporcionen seguridad, confort y privacidad

Un elemento esencial es el entorno donde se llevan a cabo dichas acciones. El aseo, el baño, los cuidados personales como vestirse y arreglarse deben poder realizarse en espacios de intimidad y seguridad. Podemos mejorar el ambiente si realizamos pequeñas acciones, que siendo de sentido común, son de vital importancia como:

- Preparar previamente el entorno de aseo para aportar sensación de confort y bienestar.
- Cerrar la puerta de la habitación y del baño para realizar el aseo.
- Preparar y disponer los utensilios necesarios de forma accesible para que la persona pueda utilizarlos del modo más natural y normalizado posible.
- Minimizar estresores u otros factores externos a la situación de aseo personal y que no propician el ambiente deseado (avisadores, interrupciones de otras personas, etc.).
- Propiciar factores de confort y seguridad: dar un trato y un modo de comunicación respetuoso y afectuoso, indicarle e implicarle en las tareas que se van realizando, preguntar sus gustos, preferencias y estimular su elección.
- Transmitir la información referida a la secuencia personalizada, los gustos y preferencias de cada persona entre las diversas personas involucradas en estas tareas para asegurar la continuidad en las formas de realizar los apoyos o cuidados.

c) Dando importancia a los aspectos relacionados con la imagen y la identidad de la persona

Los profesionales del Alojamiento deben recordar que cada una de las personas con las que trabajan tienen su propia idea de sí mismos, sus gustos y preferencias. Mantener esta identidad el mayor tiempo posible es parte de nuestro trabajo. Ello podremos facilitarlo si:

- La persona usuaria participa en la tarea de vestirse, seleccionando que ropa quiere ponerse (así como sus complementos -pendientes, gargantillas, pañuelos, gorros, etc.-), definiendo una secuencia propia de vestirse.
- Ayudamos a romper la monotonía y fomentamos la elección de la ropa según la actividad que vaya a realizar ese día (visitas, celebraciones, salida al exterior, etc.).

d) Actitudes profesionales para el desarrollo de la buena práctica

Lo importante para desarrollar adecuadamente esta BP no son las tareas que deben desempeñarse sino el modo en que se desarrollan. La comunicación no verbal, las actitudes que se desprenden en la forma de hacerlo adquieren un significado especial cuando se trata de atender aspectos íntimos del cuidado personal. Es por ello que la observación, la escucha, la sensibilidad y la empatía son especialmente imprescindibles.

En estos momentos de intimidad, los profesionales deben tener especial cuidado en prestar atención a la persona y comunicarse con ella (hablándole, verbalizando acciones y secuencias para facilitarlas y por medio de la comunicación no verbal). Es imprescindible evitar siempre:

- Hablar sobre otros temas si hay otro profesional colaborando como si la persona no estuviese ahí.
- Emplear auriculares u otros utensilios mientras le estamos prestando nuestra ayuda.
- No dirigirle la palabra.

Conocer la opinión del otro y saber ponerse en su lugar, tratarlo como nos gustaría a nosotros que nos trataran en sus circunstancias, es un buen método que cada profesional desarrolle las actitudes necesarias para implementar esta BP.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Falta de tiempo para realizar estas tareas adecuadamente

Respuestas y alternativas propuestas:

- Planificarlas adecuadamente.
- Flexibilizar o reorganizar horarios.

b) Despersonalización y trabajo rutinario en las tareas de aseo y de atención personal

Respuestas y alternativas propuestas:

- Sensibilización y formación específica.
- Capacitación en técnicas específicas: secuenciación, verbalización, etc.

c) Falta de actuación común ante cada persona usuaria

Respuestas y alternativas propuestas:

- Definición de criterios personalizados y consensuados con la persona.
- Registro en el PPA y reuniones de equipo para compartirlos.
- Asignación de un profesional de referencia que conozca e informe de los cambios.

d) Excesiva variabilidad del personal de atención

Respuestas y alternativas propuestas:

- Minimizar la rotación funcional del personal por módulos o plantas.
- Establecer criterios para la atención de cada persona que sean transmitidos y cumplidos.
- Seguimiento por parte del profesional de referencia.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Con el desarrollo de una BP dirigida a cuidar la privacidad y la intimidad en los cuidados personales y en el aseo, se logra avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se desarrolla la autonomía

- Porque al respetar su intimidad y privacidad, se brinda seguridad y capacidad real de ejercer su autodeterminación en aspectos concretos del cuidado de sí mismo y de su imagen personal.

Se mejora el bienestar emocional

- Ya que al ejercer esta autonomía en los momentos de privacidad e intimidad, se produce más seguridad y la persona se siente más relajada.
- Porque continuar pudiendo tomar decisiones respecto a la gestión del cuerpo y de la imagen personal genera satisfacción y mantiene una mejor autoestima de la persona.

Se fortalecen las relaciones interpersonales

- Ya que si el personal de atención es estable y predecible para la persona usuaria se generan más situaciones de confianza y complicidad entre ellos en la vida cotidiana y más íntima de la persona. La persona usuaria percibe el respeto del otro en el mismo momento.

Se estimula el desarrollo personal

- Porque un buen aseo y el cuidado de la imagen propia, mantiene la identidad personal y es el mejor punto de partida para la relación con los demás.

Se favorece el bienestar físico

- Porque cuidar y disfrutar del cuerpo, sentirlo de un modo agradable genera bienestar no sólo psicológico sino también físico y sensorial, y facilita unas mejores condiciones de higiene y autocuidado.

Se protegen derechos

- Ya que se respeta la intimidad, la autonomía, el derecho a la imagen y la dignidad de la persona.

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable para cualquier persona usuaria y familia. No se encuentran limitaciones en su aplicabilidad.

Ejemplo

María

María tiene ciertas dificultades en las AVDs, pero sabe lo que no le gusta y lo que le gusta (los apoyos que necesita, en que momentos no puede desarrollarlas). Como tiene la movilidad bastante reducida, depende de otras personas para su higiene y vestido.

Ella ha desarrollado estrategias para su aseo e higiene, que si bien no son frecuentes, le han sido de gran utilidad, aunque enlentecen el proceso y al tardar más en estar preparada siempre llega tarde a los talleres y se siente mal. Al preguntarle por este tema en las reuniones preparatorias del PPA se lo explica sin problemas a su profesional de referencia y le demuestra, orgullosa, cómo se maneja. Si le dejan todo preparado y a ella bien colocada, ella puede hacer sola su aseo íntimo, y así, como dice ella, *la chica puede ir a atender a otra que lo necesite más...* También valoran las situaciones de dificultad y planifican los apoyos necesarios (secuenciación de tareas, preparación de la ropa la noche anterior, limpiarse después de ir al baño).

A María le gusta estar todo el día por las salas y en actividades, y no quiere estar pidiendo ayuda cada vez que necesita ir al baño (actividad que le cuesta bastante). La educadora y María pactan darse una semana de prueba en la que María se cuidará de ir sola al baño, asearse bien y limpiar el entorno. La verdad es que como María es muy limpia y cuidadosa (sabe hacer todo con discreción y se preocupa hasta por la posibilidad de que despida olores... o que el baño quede mejor que lo encontró, aunque necesite más tiempo) la propuesta funciona y tras la prueba así lo dejamos.

Este sistema le proporciona a María libertad de movimiento y también seguridad y tranquilidad, además del beneficio de saber que se hace como ella quiere.

Principales instrumentos de apoyo

- Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias (2003). *Principios y recomendaciones para favorecer el ejercicio de los derechos y la participación social de las personas con discapacidad*. Afortunadamente divers@s. Oviedo, Consejería de Vivienda y Bienestar Social.
- ONU (2006). “Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad”. <http://www.un.org/esa/socdev/enable>
- Montero, D. (1999). *ICAP. Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades* (3ª Edición). Ediciones Mensajero.
- *Escala Bayer-ADL (B-ADL)* (2005). Contiene 25 preguntas con una escala de tipo Likert de 10 puntos, en la que una puntuación de 1 indica que la dificultad nunca se presenta, y una puntuación de 10, que la dificultad se presenta siempre.²

² Dichas preguntas se encaminan a las actividades instrumentales como: manejo del dinero, saber coger un transporte, etc. sin valorar las actividades básicas. Recientemente, la escala se ha traducido y validado en España, aunque está pendiente de publicación.

ÁREA DE MEJORA 1. EJERCICIO DE DERECHOS

1.5.

BPclave: Respeto a la privacidad e intimidad en el tratamiento de la información personal

- Porque la información y los objetos personales significativos son propiedad de las personas. Los profesionales sólo pueden hacer uso de los mismos para proteger derechos y favorecer la calidad de vida de éstas.
- Porque respetar la privacidad e intimidad en el tratamiento de la información y los objetos personales dignifica a la persona, reforzando su identidad y capacidad de autodeterminación.

Esta buena práctica fomenta el respeto de la privacidad de la información referida a las personas usuarias con diversidad funcional y afecta directamente a su dignidad y al derecho a la intimidad.

Esta BP pretende respetar al máximo las facultades de capacidad de autogestión de cada persona sin vulnerar sus derechos (al honor, a la intimidad personal y a la propia imagen).

Como elementos básicos para su desarrollo se señala la garantía de la confidencialidad e integridad de la información personal –tanto de la emitida verbalmente, como de los datos escritos o informatizados– y el mantenimiento, por todos, del secreto profesional.

Esta BP debe realizarse siempre, también con las personas más heterónomas o en situaciones de incapacitación legal, para proporcionar una atención digna y ética.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

Para el desarrollo de esta BP dirigida a garantizar la privacidad de la información y de los objetos personales de las personas, deberemos tener en cuenta diversos elementos básicos y llevar a cabo acciones como las que a continuación se señalan.

a) Garantizando los derechos en el tratamiento de la información de las personas con discapacidad que viven en el Alojamiento

Los profesionales deberemos ser extremadamente cuidadosos y velar por la protección del derecho a la intimidad de las personas. La confidencialidad de la información obtenida de cada persona es algo exigible a todos los miembros del equipo, todos ellos sujetos a secreto profesional.

No podemos olvidar que el acceso a la historia clínica sin autorización es un delito grave –castigado por el Código Penal–.

Por todo ello es preciso evitar tanto la divulgación de señas personales que figuren en los expedientes o historiales como la innecesaria difusión de datos de las personas, en contextos ajenos a la intervención que busca la mejora de la persona.

También deberemos asegurarnos que la persona ejerce su derecho a conocer, facilitándole la información referida a los objetivos y propuestas de intervención referidas a su persona.

La persona usuaria (o en su defecto sus allegados), como titular de la información clínica o de carácter personal que le concierne, tiene derecho a determinar que no se facilite dicha información a terceras personas. Conviene que ello se someta a Consentimiento informado y quede registrado para asegurar un uso adecuado de la información recibida de la persona usuaria o sobre la misma garantizando la confidencialidad y privacidad.

Para garantizar este tratamiento adecuado es imprescindible que en cada centro se realice por escrito un protocolo o procedimiento de trabajo que organice las formas de trabajo de la información y documentación referida a las personas.

b) Garantizando la confidencialidad en la transmisión de la información oral

Para garantizar la confidencialidad en la transmisión de la información de cuestiones personales de forma oral deberemos tener en cuenta aspectos como los siguientes:

- Cerciorarnos de que la información sea proporcionada siempre en primer lugar a la persona usuaria, y en segundo lugar, y si procede, a sus familiares en caso de presunta incapacidad o al tutor legal en caso de incapacitación. Es importante situar el protagonismo en la persona usuaria con discapacidad evitando que un uso inadecuado de su información personal a su familia o a otros profesionales menoscabe sus derechos.
- Asegurarnos de que cada tipo de información la proporcione el profesional más adecuado del equipo para ello, eligiendo cuidadosamente quién ha de ser en cada circunstancia y

persona (el profesional de referencia, un profesional específico, el director del centro, etc.). También se debe cuidar utilizar los espacios idóneos, de modo que garanticemos la confidencialidad y la privacidad; por ello evitaremos expresamente lugares públicos como pasillos o salas de estar de los centros para dar o transmitir informaciones personales.

- Revisar las formas en las que los profesionales hablamos de las personas usuarias y de qué tipo de información nos cruzamos en las habitaciones, pasillos, salas, etc. Hemos de recordar que esta información también debe estar sujeta al derecho a la intimidad, y por lo tanto, a ser emitida de forma discreta.
- Asegurarnos que no se proporciona información a otros profesionales, personas usuarias o familiares de otros/as usuarios/as o profesionales de otros recursos, si no está debidamente justificado y si la persona no lo ha autorizado.

c) Garantizando la confidencialidad en la transmisión de la información escrita

La sistematización en el registro de la información escrita es una herramienta imprescindible para la continuidad del abordaje profesional y, por tanto, de la calidad asistencial. En este sentido, es preciso que el registro de este tipo de información, de cara a garantizar la confidencialidad de la misma, contemple algunas cuestiones como:

- Hacer constar siempre las modificaciones relativas al estado de la persona, a los objetivos o a las estrategias de intervención profesional aplicadas (terapéuticas, estimulativas, de apoyo, tratamientos, etc.).
- Conocer y cumplir, por parte de todo el equipo, las normas ético-legales (como la Ley de Protección de Datos de carácter personal o la Ley General de Sanidad así como los diversos decretos o desarrollos normativos que las desarrollan) que garantizan un uso correcto de la información privada y protegen los derechos de las personas usuarias.
- Habilitar espacios adecuados para la custodia, así como generalizar un uso adecuado para garantizar una atención personalizada y cumplir con la normativa referida de la protección de datos personales.
- Posibilitar que cada individuo conozca la existencia de toda la documentación que poseamos referida a su persona. Del mismo modo, facilitar que puede acceder y conocer su contenido proporcionándoselo a la misma persona usuaria (y/o a una persona delegada) y siempre en un lenguaje comprensible.
- Siempre es deseable que sea la propia persona quien guarde sus propios documentos, aunque esto sólo suele ser posible cuando la persona dispone de capacidad y de voluntad de hacerlo. Por su parte, el equipo deberá custodiar y guardar cada uno de los expedientes personales.
- La persona debe permitirnos (por medio de Consentimiento informado) el uso de esta información privada para poder prestarle la atención que precise. Su uso debe ser siempre en reuniones y contextos profesionales.
- Para poder proporcionar una adecuada intervención en los centros deberemos facilitar que los diversos profesionales puedan consultar la información que necesiten de forma que se trabaje de forma coordinada y complementaria. Hemos de tener siempre presente que no toda la información ha de ser conocida por todos y que el criterio de qué información ha

de ser compartida y cuál no está en relación a las competencias y responsabilidades de cada profesional en relación a la atención que se presta a la persona usuaria.

- También extremaremos la calidad de los informes escritos destinados a otros profesionales para garantizar una mejor atención a la persona (en caso de altas, traslados, informes legales, etc.).
- Evitaremos ofrecer información en lugares visibles de los centros relativas a la personas (en tablones, zonas de paso o de estar, a la entrada del aseo, en el comedor, etc.). Debemos buscar nuevas formas de compartir esa información entre profesionales –imprescindible para una atención personalizada– pero a su vez garantizando el cumplimiento de la norma y la necesaria discreción (a nadie nos gustaría que cualquiera pudiera saber qué tipo de ayuda necesitamos, por ejemplo, para ir al servicio).

d) Actitudes profesionales para el desarrollo de la buena práctica

Esta buena práctica requiere que los profesionales demuestren empatía y escucha activa para saber captar la necesidad de información de la persona usuaria.

Además se requiere una actitud honesta y de transparencia para saber trasmitírsela.

Es crucial saber utilizar siempre el lenguaje adecuado tratando de no desvirtuar la calidad de la información pero facilitando su comprensión para que la persona pueda decidir de forma autónoma.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Falta de actuación adecuada de todos los miembros del equipo

Respuestas y alternativas propuestas:

- Formar al personal en la importancia del tema y en estrategias de uso cotidiano adaptadas a la normativa vigente.
- Realizar reuniones de equipo periódicas con el fin de mejorar las formas de actuación comunes en relación a esta BP.

b) Dificultad para hacer compatible las normativas referidas a la protección de datos y proporcionar una asistencia de calidad

Respuestas y alternativas propuestas:

- Identificar toda la información imprescindible (señalando espacios, momentos y personal implicado) para dar el apoyo personalizado (comedores, aseos, salas de actividad, etc.).
- Diseñar sistemas funcionales que se ajusten al marco normativo.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Con el desarrollo de una BP dirigida a garantizar la confidencialidad en la transmisión de la información de cuestiones personales, se logra avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se mejora el bienestar emocional

- Ya que la persona se siente segura en el uso de la información referida a sí misma, pudiendo sentir mayor sensación de control. Ejercer esta autonomía genera satisfacción y mantenimiento de la autoestima. Además, un buen uso de la información facilita diseñar unos PPA más adecuados a cada persona.

Se fortalecen las relaciones interpersonales

- Porque las relaciones interpersonales basadas en el respeto de la privacidad y la confidencialidad, proporciona vínculos de más seguridad y confianza. También permite minimizar la discriminación al evitar un mal uso de la información personal.

Se protegen derechos

- Porque preserva el derecho a cada persona a ser diferente y a que se respete su imagen, su intimidad y su dignidad.
- Porque evita que la información sirva para discriminar a las personas con diversidad funcional.

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable para cualquier persona usuaria y familia. No se encuentran limitaciones en su aplicabilidad. Es una BP óptima que se dirige más a los profesionales y familiares que asumen este *rol* de acompañar a la persona.

Ejemplo

José

José tiene en su habitación muchos objetos personales, que pudo traer de casa, que son significativos para él. A veces juega con ellos pareciendo que se trata de una persona de menor edad y con capacidades más infantiles. José ha contado a su profesional de referencia la historia de cada uno de los objetos (*quién y cuándo se los regalaron, cómo jugaba con ese muñeco, a quién le recuerda, qué sentimientos le trae*). A veces siente vergüenza cuando le ven que coge esos objetos, porque intuye que los otros profesionales no entienden el valor que tienen para él. Asimismo no quiere que otros compañeros y compañeras sepan las historias de sus objetos porque teme que se burlen de él.

El problema surge cada vez que deben limpiar la habitación y se encuentran sus objetos “desordenados”. El profesional de referencia, que conoce cuando van a hacer esa limpieza general propone al equipo que José participe en el momento de limpiar y ordenar la habitación, previniendo una situación de ansiedad en José.

Principales instrumentos de apoyo

- Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias (2003). *Principios y recomendaciones para favorecer el ejercicio de los derechos y la participación social de las personas con discapacidad. Afortunadamente divers@s*. Oviedo, Consejería de Vivienda y Bienestar Social.
- Consejería de Bienestar Social del Principado de Asturias (2008). *Carta de derechos y deberes de las personas usuarias de centros de atención diurna del Principado de Asturias*. Oviedo, Consejería de Bienestar Social.
- ONU (2006). “Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad”. <http://www.un.org/esa/socdev/enable>
- Protocolos para el tratamiento confidencial de los documentos personales.
- Modelos de Consentimiento informado.
- Plan personalizado de apoyo (PPA).

ÁREA DE MEJORA 1. EJERCICIO DE DERECHOS

1.6.

BPclave: El uso limitado y adecuado de las contenciones físicas

- Porque evitar y regular el uso de contenciones físicas mejora la calidad asistencial y protege los derechos de las personas usuarias.
- Porque el uso de contenciones físicas debe estar limitado al fracaso de otras medidas y emplearse, ocasionalmente, como último recurso.

Esta buena práctica se dirige a evitar o minimizar la restricción de la movilidad y la libertad de las personas con diversidad funcional que se produce como consecuencia del uso de mecanismos de contención física. Tiene como objetivo regular el uso de las contenciones y asegurar que tales medidas son necesarias y adecuadas para la protección de la persona usuaria y no le causan un daño mayor del que se pretende evitar.

Esta BP busca incrementar la calidad de vida de la persona usuaria implementando actuaciones que favorezcan su protección y la de otras personas cuando los posibles perjuicios de no tomar esta medida sean graves y siempre que otras intervenciones no han sido eficaces.

Por sus implicaciones éticas y carácter de excepcionalidad, se señala la necesidad de asegurar aspectos como una suficiente justificación (garantizar que es inevitable), la adecuada información a todas las personas afectadas por la decisión, así como el asegurarse de la correcta implementación de la medida para minimizar el impacto negativo que causa en la persona.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

Para el desarrollo en el Alojamiento de una buena práctica dirigida a minimizar el uso de contenciones físicas en el centro así como a que cuando estas medidas sean inevitables se realicen de un modo adecuado, deberemos tener en cuenta diversos elementos básicos y llevar a cabo acciones como las que a continuación se señalan.

a) Asegurando la inevitabilidad e indicación de las medidas de contención física

El uso de medidas de contención física o mecánica debe ser minuciosamente analizado y estar justificado. No debemos olvidar que son medidas que restringen la movilidad y la libertad de las personas y, por tanto, le generan malestar. Por ello sólo se utilizarán como último recurso, una vez estén agotadas otras alternativas de intervención y siempre que esté en juego la seguridad o salud de las personas.

En no pocas ocasiones las contenciones físicas se utilizan para facilitar el trabajo de los profesionales o por limitaciones organizativas de los centros, lo cual no sólo se aleja absolutamente de su buen uso sino que se infringen derechos. Las medidas de contención física deben ser utilizadas exclusivamente para proteger a las personas y debemos garantizar que no causamos un mal mayor que el que queremos evitar.

Estas medidas deben estar orientadas a minimizar los efectos de conductas reiteradas de riesgo para las personas, entre las que cabe destacar:

- El deterioro grave de la postura corporal.
- Riesgo importante de accidentes en el centro, como vuelco de sillas, caídas de la cama, agitaciones en personas encamadas que no puedan evitarse de otro modo.
- Conductas autolesivas graves.
- Protección de otras personas (máxime a los más vulnerables) ante situaciones de riesgo causadas por usuarios/as que no puedan ser controladas con otras medidas.

A la hora de plantearnos aplicar medidas de contención física resulta adecuado llevar a cabo las siguientes actuaciones:

■ **Valoración de la situación y análisis de alternativas a la contención**

El equipo debe analizar la situación que lleva a pensar en el uso de una contención mecánica, valorando el problema que conlleva su no aplicación y la gravedad de las consecuencias. Debe proponer, probar y demostrar la ineficacia de otras medidas alternativas. Sólo como último recurso, es decir cuando otras intervenciones han demostrado reiteradamente no ser eficaces y el riesgo para la integridad de la persona sea alto, se debe proponer la utilización de contenciones físicas.

■ **Información a las personas implicadas y a aquellas que se considere necesario**

- **Información a la persona usuaria.** Es preciso informar a la persona usuaria con discapacidad explicándole la medida: en qué consiste, por qué es necesaria, su temporalidad, en qué situaciones se va a aplicar, etc. Se deberán proporcionar oportunidades

de expresión de emociones o el desahogo. En algunas ocasiones cuando la persona comprueba la medida y la entiende es posible que colabore más, ello permite pactar con ella y de este modo minimizar la medida a aplicar. Es preciso también su Consentimiento informado en caso de que esta tenga competencia para ello. Por supuesto en muchas ocasiones la persona no será capaz de comprender nuestras explicaciones, ello no nos puede hacer olvidar el principio básico de que la persona tiene derecho a esta información y explicación.

- **Información a la familia.** Se debe ofrecer una información clara y precisa de la medida adaptada, así como de las razones (beneficios y posibles riesgos) por las que se utiliza. Es preciso escuchar y tener en cuenta la opinión de la familia al respecto. En el caso de que la persona no sea autónoma –lo que es muy frecuente– es necesario obtener el Consentimiento informado de la familia, que sólo puede ser tal si el familiar dispone y comprende la información referida a la medida.
- **Información al resto del personal.** Además del equipo que esté implicado en el establecimiento de la medida, y por tanto conocedor de sus pormenores, es posible que sea conveniente que otros miembros del personal también sepan de esta medida. Los motivos para ellos pueden ser varios. El primero que es que colaboren, cada uno en la medida de sus posibilidades y responsabilidades en las medidas compensatorias que minimicen el impacto negativo (por ejemplo interaccionando con la persona,...) y han de saber cómo hacerlo. También han de estar atentos para observar algún aspecto relevante. Estar informado y comprender mejor estas medidas hará a la organización más coherente y a sus miembros más formados y sensibles a un tema tan delicado como el de las contenciones a las personas.

b) Aplicando las medidas de contención de una forma adecuada

Si se opta finalmente por una propuesta de medidas de contención física hay que llevarla a cabo de un modo que se minimicen los efectos negativos que producen y con un procedimiento que garantice los derechos de las personas. Para ello se recomiendan actuaciones como las siguientes:

■ Elaboración de un protocolo de aplicación de medidas de contención física en el centro

Para evitar usos particulares o inapropiados de los distintos profesionales del centro, se debe disponer por escrito de un protocolo donde se indique el modo adecuado para llevar a cabo las medidas de contención física y que éste sea seguido por todo el equipo. En el mismo deberán contemplarse medidas como:

- La indicación de qué tipos de elementos utilizar (homologados) para aplicar contenciones físicas en el centro.
- Que cada contención que se aplique sea pautada y aplicada bajo prescripción médica.
- El requisito del Consentimiento informado para aplicar la contención, de la persona o, en su caso, de la familia.
- Una vigilancia frecuente, el sistema de seguimiento y los instrumentos de registro individual.

- Asignación de responsables del seguimiento de las medidas.
- Las medidas compensatorias y cuidados para reducir riesgos en la integridad física y mental:
 - Cambios posturales pautados para evitar que se desarrollen úlceras por presión.
 - Estimular, movilizar y si es posible que camine la persona, cada cierto periodo de tiempo.
 - Dar friegas en la piel, especialmente en las zonas de apoyo.
 - Darle conversación, leer en voz alta, etc., cada poco tiempo.
 - Llevar a la persona al baño cuando lo precise. Si ésta es incontinente, revisar periódicamente la eliminación y realizar la higiene cuantas veces sea necesario para evitar lesiones en la piel y el mal olor.
 - Evitar las sujeciones en el momento de la comida y mientras realice otras actividades semejantes.
 - Facilitar alguna actividad de entretenimiento (manualidades, música, etc.).
 - Ubicarlo en zonas tranquilas pero frecuentadas por más personas para evitar el aislamiento.
 - Recurrir a las intervenciones que sean necesarias para retirar en su momento la sujeción.

■ Obtención del Consentimiento informado

Este deberá ser realizado y solicitado a la persona usuaria, y en caso de no ser ésta competente, a su familia.

El documento de Consentimiento informado para el uso de contención física deberá contener como mínimo información sobre los siguientes asuntos:

- Problema que se quiere tratar con la sujeción.
- Plazo previsto de uso de esa sujeción y fecha aproximada de suspensión de la misma.
- Tipo de sujeción y formas y tiempos de uso.
- Alternativas probadas y tipo de resultado.
- Efectos negativos del uso de la sujeción.

■ Registro individual de las medidas de contención

Además de que en el PPA se indique la necesidad de estas medidas, debe existir una hoja de registro de las medidas de contención en la que se recoja:

- El tipo de medidas de contención a aplicar.
- Las situaciones en las que se aplicarán.
- El tiempo inicial previstos de aplicación (evitando usos prolongados y mucho menos indefinidos).
- El calendario de revisiones.
- El seguimiento de las medidas:
 - Las medidas de los efectos en la persona (el grado de malestar o bienestar producido).
 - La forma de aplicación.
 - La necesidad de continuación y/o búsqueda de alternativas.

- Las medidas complementarias compensatorias para minimizar todo tipo de malestar (emocional, social, físico y cognitivo). Se trata de desarrollar medidas que preserven la dignidad e intimidad de la persona (por ejemplo: ocultar con la ropa el cinturón de contención).

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Dificultad de las familias para comprender y aceptar la medida

Respuestas y alternativas propuestas:

- Información, transparencia y sinceridad con la familia.
- Manejar la situación emocional y entender y abordar sus miedos y prejuicios (apoyo psicológico y empatía).
- Llamarles, informarles, estar disponibles.

b) No existe Consentimiento informado y firmado por parte de la familia

Respuestas y alternativas propuestas:

- En caso de negativa por parte de la familia, una vez que se les haya informado adecuadamente, ésta deberá firmar un informe donde se especifique la asunción de responsabilidades derivadas de no aplicar las medidas de contención.

c) Falta de sensibilidad y/o de formación de los profesionales

Respuestas y alternativas propuestas:

- Formación especializada y sensibilización sobre derechos y bioética.
- Formación, en el uso correcto de contenciones mecánicas (instrucciones, utilizar material homologado, medidas compensatorias, etc.).

d) Aparición de secuelas psicoafectivas (tristeza, abandono, humillación, frustración) en la persona

Respuestas y alternativas propuestas:

- Formación y sensibilización.
- Realizar supervisión y observación.
- Asignar responsabilidades claras e ineludibles.
- Establecer apoyos de estilo psicoemocional que compensen la restricción.

e) Riesgos éticos

Respuestas y alternativas propuestas:

- Análisis profundo y consenso por parte de todo el equipo.
- Minimizar la medida (empezar por menor intensidad) y sus efectos.
- Máxima vigilancia y supervisión, respeto a la dignidad de la persona.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Con el desarrollo de una BP dirigida a reducir el uso de contenciones físicas en el centro así como a saber cómo aplicarlas, se logra avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se desarrolla la autonomía

- Porque realizamos un control exhaustivo de las medidas de contención mecánica, evitando su utilización excesiva e inadecuada y estableciendo tiempos concretos y buscando los tipos de contención más conveniente en cada situación.
- Porque buscamos siempre medidas alternativas y acciones que compensen efectos secundarios.

Se mejora el bienestar emocional

- Ya que protegemos la dignidad de la persona, circunscribiendo el uso de la contención a situaciones extremas en las que no funcionan otro tipo de intervenciones.
- También evitamos sentimientos de malestar o culpa de los familiares y del personal del centro. Además, las otras personas usuarias se sentirán más seguras y tranquilas si ven un adecuado manejo de estas situaciones.

Se potencia el bienestar físico

- Ya que se evitan riesgos graves como caídas, agresiones hacia otras personas usuarias, deterioro grave de la postura corporal, etc.

Se protegen derechos

- Al controlar el uso y regular el modo de aplicar las contenciones se vela por el derecho a vivir con calidad y dignidad.
- Porque se aplica la medida en su menor intensidad, bajo un control riguroso y buscando siempre minimizar su impacto negativo en todas las facetas de la persona.

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable a todos los casos en que se utilicen o se pretendan aplicar contenciones mecánicas.

En relación al uso de las contenciones físicas, hemos de recordar que éstas nunca deberán aplicarse:

- Como una medida de carácter general e inevitable por personal insuficiente o para ayudar a la consecución de objetivos de la institución.
- Cuando existen otras posibilidades de realizar otras intervenciones eficaces.
- Cuando hay orden médica expresa de no aplicarla.

- Cuando se desconoce el estado de salud general de la persona usuaria.
- Cuando aparecen lesiones o se detecten riesgos físicos para la persona.
- Cuando la familia y/o la persona usuaria (con competencia para asumir esta decisión) se nieguen.

Ejemplo

Manuel

Cuando está ansioso, Manuel deambula continuamente por el Alojamiento, sin tener un momento de descanso, ni en el horario de las comidas, y a menudo empieza a autolesionarse golpeando su cabeza contra la pared.

El equipo se plantea la necesidad de utilizar una contención mecánica con el fin de facilitar un mínimo descanso, pues el desgaste físico es muy grande al finalizar la jornada. Sube y baja escaleras corriendo con el consiguiente riesgo de caerse o de golpear y hacer caer a otras personas que encuentra por el camino.

Aunque se han tomado medidas para permitir su deambulación y se ha logrado restringir su acceso a algunas zonas del centro, a otras no es posible limitarlo, tal y como es la distribución del espacio y de las personas en el centro.

El equipo se reúne con la familia, que ya estaba informada. Puesto que con anterioridad se habían puesto en práctica otro tipo de intervenciones que resultaron ineficaces, se decide utilizar un sillón con mesa, con el fin de limitar su deambulación a la vez que se le facilita la movilidad de los brazos con un adecuado apoyo en la mesa y la propuesta de actividades para realizar a la hora de la comida y en momentos posteriores de descanso. Se piensan medidas de estimulación y acompañamiento (en las que se solicita a la familia coordinación para ver sus horarios y frecuencia de visitas) y de más actividades que puede realizar en esta silla, por si fuera necesario emplearlas. En este momento sólo se establece un tiempo inicial mínimo para la contención, inicialmente en el horario de las comidas y posteriores momentos de descanso, en los que utilizamos objetos significativos para Manuel (elementos mediadores) con el fin de facilitar su descanso y confort y cierta tranquilidad al resto de las personas usuarias. Todo lo tratado y lo acordado se registra adecuadamente en el PPA de Manuel.

Principales instrumentos de apoyo

- Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias (2003). *Principios y recomendaciones para favorecer el ejercicio de los derechos y la participación social de las personas con discapacidad*. Afortunadamente divers@s. Oviedo, Consejería de Vivienda y Bienestar Social.
- Consejería de Bienestar Social del Principado de Asturias (2008). *Carta de derechos y deberes de las personas usuarias de centros de atención diurna del Principado de Asturias*. Oviedo, Consejería de Bienestar Social.
- ONU (2006). "Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad". <http://www.un.org/esa/socdev/enable>

- FEAPS (2003). "Protocolo de actuación ante conductas desafiantes graves y uso de intervenciones físicas". Elaborado por Fundación Uliazpi. *Cuadernos de Buenas Prácticas*, nº 2. http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/conductas_desafiantes.pdf
- Proyecto "Desatar al anciano".
- Modelo de prescripción médica.
- Modelo de información a fiscalía.
- Modelo de Consentimiento informado para aplicación de medidas de contención física.

ÁREA DE MEJORA 1. EJERCICIO DE DERECHOS

1.7.

BP clave: El uso limitado y adecuado de las contenciones farmacológicas

- Porque minimizar el uso de psicofármacos y sus efectos permite mejorar la calidad de vida de las personas y mejorar la calidad asistencial y de nuestras intervenciones profesionales.
- Porque el uso excesivo o inadecuado de fármacos para controlar el comportamiento de las personas implica la restricción de sus oportunidades y derechos, y por tanto, se ha de aplicar con mucha precaución y sólo en los casos que es necesario.

Esta buena práctica se dirige a adecuar los usos de fármacos (somnolencia, riesgo de caídas...) en el control de alteraciones del comportamiento (agresividad, ansiedad, desasosiego...) fomentando la calidad de vida de la persona usuaria a través del desarrollo de intervenciones a nivel ambiental y conductual que permitan ajustar y disminuir las dosis de psicofármacos.

Esta BP indica que cuando una persona presenta alteraciones importantes de comportamiento es necesario realizar una valoración adecuada de éstas, establecer un control de la medicación pautada por el especialista y conocer los efectos adversos de la misma.

Se recomienda combinar el abordaje farmacológico con actuaciones psicosociales que van desde las pautas para el manejo de las conductas hasta ofrecer a la persona actividades y relaciones gratas en ambientes adecuados -relajantes o rutinarios- acordes con las necesidades y deseos de cada persona.

La BP refleja también la necesidad de satisfacer las necesidades de información y de actuación en estas situaciones de la familia y la imprescindible coordinación con los Servicios de Atención Primaria de Salud o Servicios especializados (Neurología y Psiquiatría).

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

Para el desarrollo en el Alojamiento de una buena práctica dirigida a minimizar el uso de contenciones farmacológicas en el centro, deberemos tener en cuenta diversos elementos básicos y llevar a cabo acciones como las que a continuación se señalan.

a) Revisando el manejo de las alteraciones conductuales y el uso de psicofármacos en el centro

Para llevar a cabo esta revisión se recomienda desarrollar actuaciones como las siguientes:

■ Revisión de la prescripción farmacológica

Es preciso evitar que las personas en los centros sigan tomando medicación prescrita hace tiempo sin que ésta se revise. Es necesario que revisemos periódicamente la toma de medicación de cada persona usuaria del centro actualizando la prescripción si es preciso. Se trata de detectar tanto el exceso de fármacos como su defecto.

■ Formación de los profesionales en el manejo no farmacológico de las alteraciones de conducta

Es preciso que el personal tenga la formación suficiente para el abordaje de las alteraciones de conducta más frecuente (agitación, conductas repetitivas, agresividad, autolesión, conductas disruptivas propias de la enfermedad o discapacidad, distonía músculo esqueléticas, etc.). Este tipo de situaciones requiere una intervención técnica que combine el manejo ambiental y la prescripción farmacológica.

■ Formación de familias en el abordaje de las alteraciones de conducta

También las familias deben estar formadas en el abordaje de las alteraciones de conducta. Tanto para su manejo en el domicilio como para poder entender y colaborar con la intervención propuesta en el centro. Esta capacitación debe incluir tanto el uso y manejo apropiado de fármacos, como las estrategias y medidas no farmacológicas de las situaciones más complejas.

■ Medidas de especial seguimiento para las personas que precisan de psicofármacos

Es recomendable que durante los primeros quince días de tratamiento así como ante los cambios de dosis o prescripción, contemplar medidas como las siguientes:

- Evaluación diaria y, si se prolonga el tratamiento, consulta al neurólogo o psiquiatra.
- Vigilancia de la persona al levantarse o cuando se ponga en pie.
- Evaluación periódica de la estabilidad en la marcha.
- Seguimiento de las actividades diarias, usándolas como señal de alarma para evidenciar la excesiva postración, y evitar la pérdida de autonomía. No es tolerable que el tratamiento tenga como consecuencia una pérdida de autonomía irreversible.
- Seguimiento de la conducta, del estado de ánimo y de la función cognitiva, y de forma especial en las personas con deterioro cognitivo, neurológico y trastornos conductuales graves.

- Correcta nutrición e hidratación.
- Evitar el aislamiento. Programar actividades adecuadas a cada caso.
- Cambios posturales para las personas muy postradas.
- Seguimiento del hábito intestinal o defecación así como de la eliminación de orina.
- Prevención del uso de sujeciones físicas. No deberemos admitir que la aplicación de un tratamiento farmacológico tenga como resultado el necesario uso de sujeciones mecánicas.

b) Evaluando e interviniendo en cada persona y en cada situación

La aplicación de psicofármacos para la adecuación conductual y la mejora del bienestar de la persona debe realizarse de una forma individualizada y siguiendo un proceso de evaluación-intervención-evaluación. Deberemos tener en cuenta actuaciones y medidas como las siguientes:

■ Estudio de los antecedentes y obtención de información sobre las alteraciones de conducta

Es preciso conocer el origen de las alteraciones de conducta, cuándo o en qué situaciones se vienen produciendo, cómo han ido evolucionando así como los diferentes abordajes que han sido realizados y su respuesta a los mismos.

■ Incorporación progresiva al centro para facilitar la adaptación

En el caso de que se trate de una persona de próxima incorporación, será conveniente programar un ingreso progresivo, aumentando el tiempo de la estancia paulatinamente. Con ello se pretende prevenir incrementos de las alteraciones conductuales reactivas al cambio.

■ Evaluación e intervención

Se señala una combinación de medidas psicosociales y farmacológicas para el abordaje mixto de los trastornos de conducta.

1. Respetto al abordaje no farmacológico

a) Análisis de la situación actual de la persona usuaria y su comportamiento

Establecimiento de línea base de comportamiento a través de la elaboración de una hoja de registro de las alteraciones de comportamiento. Será preciso que indiquemos:

- La descripción de la conducta: Tipo de conducta, lugares donde se produce y momento del día, frecuencia e intensidad.
- Los antecedentes de la conducta: estímulos y situaciones que suceden antes de que surja la conducta, personas que están presentes, etc.
- Las consecuencias del comportamiento (en la persona y en el medio que la rodea): consecuencias positivas y negativas que se producen como consecuencia de la conducta.
- Las hipótesis funcionales sobre la relación entre antecedentes y consecuencias del comportamiento.

b) Propuesta de intervención y seguimiento

Por un lado, si se han hallado relaciones claras entre medio ambiente y conducta se deberán acordar pautas relacionales y medidas ambientales para seguir coor-

dinadamente por los profesionales del centro, y en su caso, en el domicilio por la familia.

Además, deberemos programar opciones de actividades de ocio y/o de estimulación adecuadas a cada persona usuaria que fomenten sentimiento de utilidad y minimicen aburrimiento y estrés de actividades significativas y cercanas, por ejemplo con objetos propios que proporcionen seguridad y bienestar.

2. Respetto al abordaje farmacológico

Cuando la intervención no farmacológica no sea suficiente el facultativo responsable deberá estudiar el caso, y si procede, prescribir el tratamiento farmacológico correspondiente.

Dicha prescripción, deberá ir acompañada de otras medidas como:

- Observación de los efectos secundarios producidos por los medicamentos.
- Seguimientos frecuentes en el centro y con los familiares, siempre que se produzcan variaciones de las alteraciones de comportamiento en intensidad y/o frecuencia.
- Intercambio de información y colaboración con el médico de atención primaria para los ajustes necesarios de tratamiento y su posible interacción con otros tratamientos.
- Evaluación periódica y revisión de la necesidad del tratamiento.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Falta de disponibilidad de personal o inadecuada organización

Respuestas y alternativas propuestas:

- Adecuar la organización del personal para reforzar momentos o espacios que requieran más supervisión y/o registro.

b) Dificultad de las familias para comprender y aceptar las alteraciones de comportamiento de su familiar, falta de información acerca de los tratamientos farmacológicos

Respuestas y alternativas propuestas:

- Organización de grupos psicoeducativos y grupos de apoyo.
- Trato personalizado y cuidadoso con los familiares al abordar este tema.

c) Prejuicios y rechazo de los profesionales hacia las personas que presentan alteraciones del comportamiento (sobre todo agresividad y conductas disruptivas)

Respuestas y alternativas propuestas:

- Formación especializada y sensibilización (observación y registro, técnicas de modificación de conducta y manejo del estrés y situaciones conflictivas, terapia de validación, etc.).

d) Aparición de efectos negativos y riesgos (físicos y psicosociales) para la persona usuaria

Respuestas y alternativas propuestas:

- Realizar supervisión y observación.
- Establecer intervenciones que contrarresten malestar y riesgos.

e) Falta de coordinación con los servicios de atención primaria con el fin de realizar ajustes en los tratamientos según la evolución de la persona usuaria

Respuestas y alternativas propuestas:

- Reuniones periódicas y contacto telefónico con el médico de atención primaria.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Con el desarrollo de una BP dirigida a reducir el uso de contenciones químicas en el centro, se logra avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se desarrolla la autonomía

- Ya que pretende la disminución de los tratamientos farmacológicos y con ello se reduce la aparición de efectos secundarios como la somnolencia o el riesgo de caídas.

Se mejora el bienestar emocional

- Porque se mejora la convivencia en el domicilio con su familia.
- Y también en el centro, ya que se propician interacciones más positivas y un ambiente más tranquilo.

Se propicia el desarrollo personal

- Porque al rebajar el nivel de medicación, la persona tiene menos límites en sus capacidades y reacciones y puede participar más en la vida del centro.

Se potencia el bienestar físico

- Porque al reducir la aparición de efectos secundarios, la persona se siente mejor y evitamos tener que utilizar otras medidas que generan malestar como la limitación de movimiento o la contención física.

Se protegen derechos

- Porque se protege el derecho de la persona a vivir con calidad y dignidad, potenciando sus capacidades y permitiendo una vida lo más normalizada posible.

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable a todos los casos de personas usuarias que precisen de tratamiento farmacológico para desarrollar una vida normalizada –incluyendo el abordaje de alteraciones conductuales y del estado de ánimo–. Máxime si dichos tratamientos farmacológicos les generan efectos secundarios importantes que hacen que éstos sean peores que sus beneficios (como la necesidad de emplear contenciones físicas).

Ejemplo

Juana

Juana reside en el Alojamiento desde hace bastante tiempo. Su alto nivel de heteronomía y sus graves afectaciones neurológicas se desarrollan en brotes que causan graves situaciones de desorientación, lo cual le genera mucha ansiedad y agitación. Reunido el equipo se decide establecer un sistema de orientación en la planta y se establecen una serie de pautas de conducta a seguir por todos los profesionales, asimismo el médico valora el establecimiento de tratamiento farmacológico; inicialmente se descarta el uso de contención mecánica.

Realizadas dichas intervenciones, se realiza seguimiento al mes, detectando una disminución de la ansiedad en Juana por lo que se realiza un ajuste del tratamiento farmacológico.

Principales instrumentos de apoyo

- Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias (2003). *Principios y recomendaciones para favorecer el ejercicio de los derechos y la participación social de las personas con discapacidad. Afortunadamente divers@s*. Oviedo, Consejería de Vivienda y Bienestar Social.
- Consejería de Bienestar Social del Principado de Asturias (2008). *Carta de derechos y deberes de las personas usuarias de centros de atención diurna del Principado de Asturias*. Oviedo, Consejería de Bienestar Social.
- ONU (2006). “Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad”. <http://www.un.org/esa/socdev/enable>
- Proyecto “Desatar al anciano”.
- Modelo de prescripción médica.
- Modelo de información a fiscalía.
- Modelo de Consentimiento informado para aplicación de medidas de contención farmacológica.

ÁREA DE MEJORA 2. PARTICIPACIÓN

2.1.

BP clave: Cauces formales de participación

- Porque la participación de todos los agentes que se interrelacionan en el centro (personas usuarias, familias y profesionales) es importante para el buen funcionamiento del centro y para poder consensuar mejoras para la calidad de vida de las personas usuarias.
- Porque para que la participación de los diferentes agentes se haga efectiva es imprescindible que el centro tenga estructuras estables y adaptadas a las personas que permitan y estimulen su participación.

Esta buena práctica busca crear cauces de participación formales, a la par de funcionales, que faciliten y animen la participación activa de las personas con diversidad funcional, de sus familiares y de los profesionales.

En concreto se propone la combinación de cauces o sistema de participación específicos para los tres agentes (personas usuarias con diversidad funcional, familias y profesionales), con la creación de un órgano formal de participación conjunta: el Consejo Mixto de Participación en el centro.

Esta BP revisa los cauces formales señalando los que resultan más aconsejables para cada grupo. También apuesta por la conveniencia de crear un cauce formal de participación conjunta a modo de Consejo de participación donde personas usuarias, familias y profesionales intercambian opiniones, aportan y escuchan visiones, consensuando así objetivos y actuaciones para la mejora del centro. Un espacio en el que poder mirar juntos el funcionamiento del centro en función de la calidad de vida de las personas con diversidad funcional, minimizando la incomunicación y las reticencias que en ocasiones surgen entre estos grupos.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

Para que el centro favorezca la participación de las personas usuarias, familias y profesionales, esta buena práctica propone combinar e integrar sistemas y estructuras de participación específicos y estables, donde cada grupo pueda hacer llegar su voz y opinión, con un espacio de participación común donde éstos puedan compartir y consensuar sus diversas visiones del centro.

a) Creando mecanismos y cauces de participación para los distintos agentes que intervienen en el centro

Como cauces o sistemas donde los tres grupos que interactúan en el centro puedan participar cabe señalar los siguientes:

■ Cauces para la participación de la persona usuaria

Se trata de crear espacios y sistemas donde las personas con diversidad funcional tengan voz propia y ésta pueda ser tenida en cuenta tanto a nivel individual como grupal. En cada centro se deberán crear los cauces más adecuados, no siendo excluyentes entre sí diversos sistemas como los siguientes:

1. **El órgano de representación de las personas usuarias.** Es un cauce de participación grupal. Desde este órgano se canaliza la voz conjunta de las personas. Puede denominarse junta de gobierno o de participación de personas con diversidad funcional, comité de personas usuarias, de delegados... Para el buen funcionamiento de un órgano de estas características deberán ser definidos y explicitados los siguientes elementos:
 - Sus principales objetivos.
 - Sus principales cometidos.
 - Sus integrantes y cómo estos son elegidos y renovados.
 - Su sistema de funcionamiento y metodología de trabajo.
 - Los apoyos (materiales y técnicos) que se precisan.
2. **El contacto con el profesional de referencia.** La existencia del profesional de referencia permite la participación de la persona usuaria a nivel individual de una forma continuada (consultar BP-clave 4.4. La figura del profesional de referencia).
3. **La participación activa de la persona usuaria en su PPA.** Es el cauce de participación individual donde la persona participa activamente en el diseño y revisiones de su PPA (consultar BP-clave 4.2. El Plan personalizado de apoyo coparticipado desde los intereses y preferencias de las personas PPA). En caso de falta de autonomía se ejerce su derecho de participación mediante la representación (familiar, allegado...) siempre poniéndose en el lugar de la persona y evitando suplantar los deseos de la persona a quien representa o transferir su suyos propios.
4. **La evaluación periódica del centro y sus programas.** Es otro cauce, donde tanto a nivel individual (cuestionarios de opinión, entrevistas) como grupal (grupos de opinión), las personas usuarias con discapacidad participan en la gestión del centro al expresar sus opiniones y emitir sugerencias para la mejora del centro en los

momentos dedicados a la revisión o evaluación periódica del mismo, de sus servicios, programas y actividades.

5. **El buzón de sugerencias y reclamaciones.** Es un sistema de expresión continua que tiene sentido en la medida que es utilizado por las personas. Para ello debe existir un sistema periódico de análisis de estas sugerencias y reclamaciones así como un compromiso de respuesta. No debe ser el único cauce de participación en el centro.

■ Caudes de participación de las familias

La familia debe contar con espacios propios en el centro donde expresar sus necesidades y opiniones. La participación debe ser entendida también desde el nivel individual de cada grupo familiar y también a partir del grupal como colectivo. De especial importancia resulta que la voz, presencia y participación de las familias no suplante a las de las personas con diversidad funcional, salvo en los casos donde éstas representan la participación de la persona usuaria, como ya ha sido señalado (personas con importante falta de autonomía debido a deterioro o discapacidad intelectual). En cada centro conviene crear los cauces más adecuados, no siendo excluyentes entre sí sistemas como:

1. **La asociación de familiares.** Es un sistema de participación grupal para favorecer la colaboración centro-familias y canalizar la voz de éstas. Para el buen funcionamiento de un órgano de estas características deberán ser definidos y explicitados en su estatuto los siguientes elementos:
 - Sus principales objetivos.
 - Sus principales cometidos.
 - Sus integrantes y cómo estos son elegidos y renovados.
 - Su sistema de funcionamiento y metodología de trabajo.
 - Los apoyos (materiales y técnicos) que se precisan.
2. **El programa de intervención con familias.** Es el conjunto de actuaciones que el centro propone para ofrecer apoyo a las familias y coordinar su colaboración con el equipo técnico. Debe integrar acciones tanto en la fase previa a la incorporación al centro como tras ingresar en el mismo. Incorpora acciones de asesoramiento, formación y apoyo psicológico (consultar BP-clave 2.3. Intervención y apoyo a las familias).
3. **El contacto con el profesional de referencia.** La existencia del profesional de referencia permite la participación de la familia y su cooperación en sintonía con el equipo técnico de una forma continuada (consultar BP-clave 4.4. La figura del profesional de referencia).
4. **La participación activa en el Plan personalizado de apoyo.** Es el cauce de participación individual donde la familia, si la persona usuaria lo acepta, participa en el diseño y revisiones del PPA (consultar BP-clave 4.2. El Plan personalizado de apoyo coparticipado desde los intereses y preferencias de las personas).
5. **La evaluación periódica del centro y sus programas.** Es otro cauce donde tanto a nivel individual (cuestionarios de opinión, entrevistas) como grupal (grupos de opinión), las familias participan en la gestión del centro al expresar sus opiniones y emitir sugerencias para la mejora en los momentos dedicados a la revisión o evaluación periódica del centro, sus servicios y programas.

6. **El buzón de sugerencias y reclamaciones.** Es un sistema de expresión continua ya comentado que también puede ser utilizado también por las familias.

■ Caudes de participación de los profesionales

Los profesionales deben tener sus propios espacios y cauces de participación en el centro. Sin entrar en los legales de representación laboral, cabe destacar dos de máxima importancia:

- **Las reuniones interdisciplinares.** En ellas, además de abordar análisis de casos se tratan también asuntos organizativos específicos sobre los que los profesionales pueden y deben participar con sus opiniones y aportaciones. Por tanto las reuniones de equipo deben ser entendidos como auténticos espacios y cauces donde se debe implicar el conjunto de profesionales de atención directa del centro. Algunas de ellas pueden estar dedicadas a la revisión del funcionamiento del propio equipo.
- **La evaluación periódica del centro y de sus programas.** Es otro cauce donde el conjunto del equipo, al igual que las personas usuarias y familias participa evaluando el centro, sus servicios, sus programas y sus intervenciones.

b) Creando cauces y espacios de participación común

Se considera importante que los cauces específicos de participación se combinen con espacios de participación mixta donde exista la oportunidad de que personas usuarias, familias y profesionales interactúen e intercambien sus diferentes visiones. Que se escuchen, que analicen y puedan consensuar objetivos y actuaciones que ayuden a mejorar el funcionamiento del centro y la calidad de vida.

Se propone para ello la creación de un órgano de participación formal: el **Consejo mixto de participación del centro**. Para lo cual es necesario definir:

- Sus **objetivos** básicos, evitando que entren en colisión o conflicto con otros órganos de representación que ya existan.
- Sus principales **cometidos**. Tienen que ver con el análisis de los principales resultados de la evaluación anual del centro y con el consenso de los objetivos de mejora, así como con la planificación de actuaciones a llevar a cabo en el centro. Puede ser interesante que este Consejo aborde las sugerencias y quejas recogidas por otras vías (como en el Buzón de sugerencias y reclamaciones).
- Sus **integrantes** y cómo estos son elegidos y renovados.
- Su **sistema de funcionamiento** y metodología de trabajo.
- Su **plan anual de actuaciones**. El cual debe situarse en sintonía con el plan del centro. Se trata de que algunas acciones o propuestas concretas sean cometidos delegados en este consejo (por ejemplo: determinadas actividades, colaboración en la relación con los recursos del entorno o la supervisión del funcionamiento del buzón de sugerencias y reclamaciones).
- Los apoyos (materiales y técnicos) que se precisan.

Al ser este órgano de participación mixta un cauce de participación novedoso en los centros convendrá:

- Informar y sensibilizar a toda la organización de la importancia, existencia y funcionamiento del Consejo mixto de participación del centro.
- Elaboración de un sistema de evaluación para conocer si el consejo funciona y cumple con los objetivos previstos.
- Llevar a cabo un análisis de la metodología de trabajo del Consejo (eficacia/eficiencia, grado de cumplimiento de las medidas decididas, plazos de su ejecución, satisfacción de los miembros, etc.) e implantar propuestas de mejora.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Falta de tradición y de experiencias positivas y de mentalización de todos los implicados (prejuicios y estereotipos de los profesionales, desconfianza de las personas usuarias o sus familiares, escasa cultura de participación en los centros)

Respuestas y alternativas propuestas:

- Establecimiento de sistemas de información y comunicación (sincera, honesta, creíble) con todos: personas usuarias, profesionales y familiares.
- Adecuada selección de sus miembros pues puede plantearse que no sea por elección democrática sino por designación.
- Este proceso ha de ser liderado desde un claro compromiso con la calidad de vida de las personas y el buen funcionamiento del centro. Esto ha de ser transmitido.

b) Escasa implicación de los familiares, por desinterés o sobrecarga de éstos

Respuestas y alternativas propuestas:

- Motivar y reforzar a las familias que participan. Demostrar el valor y utilidad de su implicación. Potenciar programas de apoyo a familias cuidadoras que se inicien a la vez que la entrada de la persona usuaria en el centro.

c) Apatía y poca motivación por parte de las personas usuarias

Respuestas y alternativas propuestas:

- Buscar la implicación y complicidad de las personas de forma individual.
- Hay que visibilizar los éxitos: que se sepan las iniciativas y actividades realizadas.
- Reforzar positivamente sus comportamientos autónomos y su participación.
- Dar elecciones limitadas que faciliten su implicación.

d) Dificultades de implementación por falta de experiencia

Respuestas y alternativas propuestas:

- Desarrollarla de modo gradual, secuenciando la complejidad de los contenidos.

- Facilitar la implicación de las personas de la organización que presenten actitudes de colaboración para la mejora de la calidad de vida.
- Proporcionar motivación y refuerzo continuo a personas usuarias y familiares.
- Evitar fracasos.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Con la creación y funcionamiento de esta estructura estable y factible de participación de las personas usuarias, familias y profesionales, se logra avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Cabe destacar que con esta BP:

Se desarrolla la autonomía

- Al permitir y animar a que las personas usuarias (y/o sus familiares) puedan expresar y ser atendidas en sus demandas y propuestas respecto a lo que a ellas le resulta más significativo e importante para mejorar su calidad de vida en el centro.
- Ya que permite mejorar aspectos cotidianos de la vida diaria que resultan valiosos para las personas con discapacidad y/o sus familiares.

Se mejora el bienestar emocional

- Porque aumenta la vivencia de control de su vida de las personas usuarias. Favorece la expresión de deseos, necesidades y quejas de éstas y de sus familiares.
- Porque transmite seguridad y empoderamiento a las personas usuarias y a sus familias.
- Al ser mejoradas las condiciones que disminuyen el malestar personal (busca alternativas a quejas o asuntos pendientes).
- Se genera bienestar en los profesionales al abrirse vías de comunicación y consenso con la implicación de los otros agentes al sentirse más reconocidos en su trabajo.

Se fortalecen las relaciones interpersonales

- Al reducir la incidencia de conflictos de convivencia y consensuar las mejores soluciones.
- Al establecerse lazos afectivos de mayor calidad e intensidad cuando la persona y familia son escuchadas y validadas en la organización.
- Porque fomenta la búsqueda de alternativas compartidas, la cooperación y la corresponsabilidad entre las personas implicadas: usuarias, trabajadoras y familiares.

Se incrementa la inclusión social

- Gracias a la colaboración de familiares y del personal se puede contar con más recursos, aumentan las posibilidades de hacer actividades y hace que se amplíe el repertorio de oportunidades para las personas usuarias del centro. También hace más satisfactorio el trabajo y las familias comprueban el funcionamiento positivo del recurso.

Se protegen derechos

- Ya que busca promover, dentro del marco organizativo y limitaciones imprescindibles de la organización, el ejercicio de la libertad individual, privacidad, intimidad y la dignidad de las personas.

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable siempre. No encontramos ninguna limitación en su aplicabilidad.

Principales instrumentos de apoyo

- Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias (2003). *Principios y recomendaciones para favorecer el ejercicio de los derechos y la participación social de las personas con discapacidad. Afortunadamente divers@s*. Oviedo, Consejería de Vivienda y Bienestar Social.
- ONU (2006). “Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad”. <http://www.un.org/esa/socdev/enable>
- FEAPS (2008). “Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia”. *Cuadernos de Buenas Prácticas*, nº 13. Madrid. http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/enfoque_familia.pdf
- IMSERSO (2009). *III Plan de Acción para las personas con discapacidad (2009-2012)*. Julio de 2009. http://www.sid.usal.es/idos/F8/FDO21595/III_pacd.pdf
- Plan general de intervención del centro.
- Reglamento de régimen interior del centro.
- Participación y visibilidad de las comisiones en la información propia del centro (tabloneros de anuncios, revistas, etc.).
- Definición de los acuerdos en actas.

ÁREA DE MEJORA 2. PARTICIPACIÓN

2.2.

BP clave: Cooperación persona usuaria, familia y equipo profesional en el Plan personalizado de apoyo (PPA)

- Porque la persona usuaria debe situarse en el centro de la planificación y para ello es preciso el apoyo de los profesionales y la familia.
- Porque las familias son un factor clave en el desarrollo de la independencia y autonomía de las personas con discapacidad.
- Porque para garantizar una atención continua y complementaria en la atención a las personas usuarias es indispensable la coordinación entre éstas, sus familiares y los profesionales.

Esta buena práctica se dirige a buscar un método que permita y facilite incorporar en el diseño y desarrollo del PPA a las personas y si éstas lo desean, a sus familias.

Esta BP crea oportunidades para compartir las visiones de los tres agentes implicados en la atención: la persona usuaria, sus familiares más allegados y los profesionales del recurso. Permite compartir información, dudas y poder consensuar estrategias de acción positivas para la calidad de vida de la persona usuaria con discapacidad. Promueve que los familiares, siempre que la persona usuaria lo desee y permita, puedan compartir con el equipo y su familiar los objetivos, ejes de intervención y apoyos definidos en el PPA.

En esta BP se proponen algunos elementos que consideramos esenciales como son la definición del papel de cada agente, los momentos más importantes donde se requiere cooperación y las actitudes profesionales necesarias para su desarrollo.

Esta buena práctica permite que se puedan mejorar las formas de trabajo y relación con la persona con diversidad funcional durante su permanencia en el recurso a la vez que se mejora la coordinación y se asegura la continuidad con los apoyos y/o cuidados que recibe por parte de su familia o allegados.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

Para implantar una BP que logre crear un marco de cooperación entre la persona con discapacidad, la familia y el equipo profesional en el diseño y seguimiento del Plan personalizado de apoyo es necesario abordar algunos elementos básicos y realizar acciones como las que a continuación se señalan.

a) Facilitando la comunicación y definiendo el papel de cada uno de los agentes intervinientes

El desarrollo de esta BP requiere comprensión por parte de todos, la búsqueda del diálogo y el respeto. Si el equipo da muestras de ello es más sencillo que los otros agentes también las desarrollen. El equipo actúa siempre a modo de modelo y se convierte en facilitador (o por el contrario en obstaculizador) de formas adecuadas de comunicación con las personas con diversidad funcional y con las familias.

Es necesario propiciar un estilo de comunicación clara y sincera. Ello permitirá poder recibir y transmitir información referida a la persona y facilitará el diseño de un adecuado PPA.

Para lograr esta comunicación es importante que cada uno sepa el *rol* que puede tener en este proceso. Algunas reflexiones al respecto:

■ Sobre el papel de la persona con discapacidad

Tiene que interiorizar que ella es la verdadera protagonista, que sus criterios van a ser definitorios, y que vamos a tenerle en cuenta. Que es ella quien decide la participación en el diseño de su PPA y que para ello deberá darnos (y firmar) su consentimiento.

Es conveniente reservar espacios de contacto a solas con la persona y otros posteriores, en las que se invite al familiar que ella desee. Es importante poder tratar primero con la persona en qué aspectos y con qué intensidad quiere que sus familiares se involucren en el proceso, en qué asuntos prefiere delegar decisiones y en cuáles quiere tomar las decisiones y sólo desea que se les informe. Este proceder generará vínculos de complicidad y confianza del equipo con la persona y lanzará un claro mensaje sobre la capacidad de auto-gestión de ésta. De no hacerlo así es fácil que la persona pierda capacidad, progresivamente, para expresarse libremente, para expresar sus opiniones y presentar iniciativas.

■ Sobre el papel de las familias

Deben saber que, siempre que la persona lo acepte, tienen la posibilidad de conocer e implicarse en la elaboración del PPA. Es necesario que sean conscientes de su importante papel en el centro y en el apoyo a la persona, y que desde el centro se va a apoyar y a facilitar que así sea. Pero también que el principal protagonista es la persona con discapacidad y que ésta es la piedra angular de la atención en el centro. La importante participación de la familia no debe suplantar las opiniones, derechos y los deseos de su familiar. Es importante que las familias sean conscientes de su papel determinante de facilitadores (o por el contrario, de freno) de procesos de independencia y autonomía de la persona con discapacidad.

Podemos facilitar una adecuada participación de la familia si apoyamos que ésta:

- Exprese sus preocupaciones, prejuicios, sentimientos, temores, expectativas respecto a su familiar y su estancia en el centro y a su proceso de su desarrollo y capacitación.
- Conozca (y en ocasiones, que *reconozca*) la situación actual de su familiar (en cuanto a sus derechos, capacidades, deseos, pronóstico, etc.). De este modo facilitamos un mejor ajuste entre sus expectativas y lo que realmente puede encontrar en el centro.
- Aporte información y materiales, pues de ese modo podremos ajustar mejor nuestra propuesta de PPA.
- Desarrolle actitudes y estilos de interacción acordes con los que se plantean en el centro, siempre destinados a optimizar sus dimensiones de capacidad personal (autonomía e independencia) y su ejercicio para lograr una mejor calidad de vida de la persona. Esto es especialmente importante para lograr la continuidad de apoyos y/o cuidados y procurar procesos de empoderamiento en la persona.

■ Sobre el papel de los profesionales

Es necesario asegurarse que todos compartimos cuál ha de ser nuestro papel y que asumimos un modelo de apoyo centrado en la persona. Deberemos recordar las metas que nos dirigen que no son otras que las relacionadas con la mejora de la calidad de vida de la persona y cómo el PPA se convierte en un instrumento esencial para operativizar objetivos, propuestas de intervención y oportunidades.

En relación con las familias, los profesionales debemos ser siempre facilitadores y mediadores, poniendo límites cuando sea necesario pero siempre desde una actitud de escucha y sin olvidar que en la mayor parte de las ocasiones los lazos afectivos con la familia son insustituibles. Enfrentar a la persona con discapacidad con la familia no suele dar buenos resultados. Los miembros del equipo, como facilitadores de buenos procesos de comunicación, debemos ser capaces de:

- Ponernos en el lugar de la familia y de la persona con diversidad funcional (comprender sus reacciones, miedos, deseos, expectativas, sueños etc.).
- Apoyar a las personas y motivarlas pero sin forzarlas.
- Armonizar sinceridad y confidencialidad.
- Transmitir a la persona que debe comprender que hay que conjugar sus deseos con las características del centro y del resto de las personas con discapacidad. Se trata de asumir las limitaciones pero aprovechar las oportunidades.
- Transmitir a las familias, que queremos ayudarlas a que comprendan la situación de su familiar y que pueden ayudarle colaborando en su calidad de vida, aunque en ocasiones no coincidan con sus propios criterios.

b) Facilitando la cooperación persona usuaria-familia-equipo en todo el proceso

■ En el preingreso y en el momento del ingreso

Es primordial disponer de una información inicial suficiente de la situación de la persona, de su entorno y relaciones. Para ello deberemos mantener algunos contactos antes de que se realice el ingreso, fundamentalmente entrevistas personales, tanto con la persona como con su familia (consultar BP-clave 3.1. Apoyo al ingreso y adaptación de la persona

usuaria). Es importante trabajar los procesos de desvinculación de otro centro (si es el caso), así como del entorno familiar, facilitando la transición y el vínculo al centro que llega.

En estos momentos, ser capaces de observar y reconocer la expresión de sentimientos (miedos, reproches, culpa,...) es también importante, ya que nos proporcionará elementos para comprender la situación emocional y relacional de la persona usuaria y de su familia.

Conocer y saber manejar esta información facilitará la cooperación y nuestro papel en ella a la largo del resto del proceso.

■ **Tras su llegada y acogida al centro, en el diseño del Plan personalizado de apoyo**

Debemos posibilitar que cada persona usuaria, adaptándonos siempre a sus ritmos, se implique siempre que quiera y pueda, en el diseño de su Plan personalizado de apoyo.

Será este el momento en el que la persona usuaria decida el grado de implicación que desea para su familia y de que apruebe (por medio de Consentimiento informado) esta participación de su familia (salvo en casos de falta de autonomía moral).

También será el momento para ofrecer a los familiares que participen en los programas diseñados para ellos (formativos y de cooperación en otras actividades del centro). Especial importancia tienen todas las propuestas dirigidas a favorecer que la familia venza sus inseguridades y toma consciencia de su papel de facilitador en la promoción de la autonomía y la autogestión en la vida cotidiana de la persona con discapacidad.

La persona usuaria, reunida con el equipo, debe conocer la propuesta de PPA presentado por el equipo, trabajando sobre el mismo y consensuando su contenido con el equipo. En unos casos participará la familia u otros allegados y en otros no podrá ser así (porque la persona no lo admite o porque la familia no puede o no lo desea).

En caso de que la persona usuaria, su familia y el equipo lleguen a acuerdos y compromisos para el desarrollo del PPA será necesario establecer mecanismos de información y comunicación (recomendamos ver los ejemplos de BP más breves al respecto). Es preciso clarificar qué compromisos son los que adquiere tanto la persona, como los profesionales y las familias en el desarrollo del plan.

En referencia a la colaboración de la familia en el PPA cabe señalar algunos de los posibles cometidos:

- Los relacionados con las necesidades afectivas y emocionales de la persona, en las que su familia tienen un papel insustituible.
- Los relacionados con su papel de conductor y capacitador de la persona, favoreciendo los mayores grados de autonomía posible en su vida cotidiana.
- Los relacionados con las peticiones de material que les realizaremos, imprescindibles además de procurar la correcta asistencia, o elaborar, con la persona, los instrumentos de apoyo del PPA.
- Colaboración en algunos cuidados de la persona (comida, aseo, visitas, acompañamiento a gestiones o salidas de ocio...) tanto en el centro como fuera del mismo.
- Consenso de las pautas en los cuidados básicos y en la interacción acordadas con el equipo en la promoción de la autonomía, independencia, bienestar emocional y el manejo de las alteraciones conductuales, siempre desde la perspectiva de fomentar el apoyo a las capacidades personales.

■ **Durante su estancia en el centro, en las revisiones y reajustes del Plan personalizado de apoyo**

Además del contacto mantenido tanto por parte de la persona usuaria como con el profesional de referencia, debemos garantizar un sistema de seguimiento por medio de reuniones periódicas en las que con la presencia y participación de la persona usuaria (y si lo desea y es posible con su familiar) se evalúe conjuntamente el PPA, siempre en base a la calidad de vida de ésta.

Un buen contacto e implicación del profesional de referencia va a ser importante para generar seguridad y confianza a la persona usuaria y a su familia. Es una figura importante para tejer y fortalecer una adecuada cooperación persona usuaria-familia-equipo técnico.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Que la persona usuaria tenga dudas sobre la implicación de su familia en el PPA

Respuestas y alternativas propuestas:

- Facilitar tantas reuniones en privado con la persona usuaria como sean necesarias para aclarar sus dudas y reducir miedos.
- Ser sensibles a sus demandas o miedos no explícitos y ofrecerle alternativas y plazos para que pueda ir eligiendo poco a poco.
- Apoyarle en sus decisiones y dar siempre posibilidad de cambio de opinión.

b) Que los familiares no contemplen/respeten los deseos de la persona usuaria

Respuestas y alternativas propuestas:

- Concertar reuniones en las que aclarar valores, principios y formas de trabajo del centro (se trata de que vean el contexto general del recurso y que deben acomodarse a lo que es esencial).
- Hacerles ver que se vela por los derechos de la persona usuaria, y que pueden colaborar en todo, siempre que la persona lo desee (el protagonismo lo debe tener su familiar).

c) Dificultades organizativas para que la familia acuda –por horarios, responsabilidades laborales, distancia entre el centro y su lugar de residencia, etc.–

Respuestas y alternativas propuestas:

- Ser flexibles a sus horarios.
- Establecer mecanismos que faciliten la comunicación (fijar al menos alguna reunión anual o entrevistas semestrales, seguimientos telefónicos, etc.).

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Con el desarrollo de una BP dirigida a posibilitar la cooperación entre la persona usuaria, la familia y el equipo profesional en el diseño y seguimiento del PPA, se logra avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se fomenta la autonomía

- Porque se le da capacidad a la persona para decidir en relación a los asuntos que le conciernen.
- Porque ésta puede decidir sobre su PPA y sobre la implicación de su familia en éste.
- Porque si la persona presenta alta heteronomía, su familia puede implicarse en el PPA y representar los criterios, valores y deseos del familiar que ahora no puede decidir por sí mismo.

Se fomenta el bienestar emocional

- Porque la persona se siente partícipe del proceso y capaz de influir en su PPA, y por tanto, en todas las decisiones importantes de su vida en el centro.
- Porque al sentir el interés y apoyo de las personas que quiere (de su familia) la persona se siente *validada* en este momento de su vida (en sus nuevos objetivos, relaciones, actividades que emprende, objetivos que se marca, logros obtenidos, etc.).

Se fortalecen las relaciones interpersonales

- Porque rompe barreras entre los diferentes agentes favoreciendo el conocimiento mutuo y su acercamiento.
- Porque una mayor fluidez en la comunicación posibilita mejores relaciones entre todas las partes y una mayor confianza mutua. Se clarifican las necesidades de todos (persona usuaria, familiares y de profesionales) y, por tanto, se consigue una mayor satisfacción.

Se protegen los derechos

- Porque se busca hacer posible los derechos de las personas con diversidad funcional en un contexto de diálogo y confianza.
- Porque todo este intercambio de información se produce en base al respeto a la confidencialidad, privacidad e intimidad de la persona.

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable para cualquier persona usuaria y familia.

Ejemplo

María

Desde el momento en que María ingresó en el Alojamiento, sus padres y su hermana siempre responden por ella cuando se le pregunta algo, a pesar de que María demuestra querer hablar. Su madre manifiesta que es ella quien mejor sabe lo que quiere y necesita su hija. María a veces se enfada, ya que no la deja expresar sus preferencias y se echa a llorar, con lo que su madre refuerza todavía más su actitud y comportamiento de sobreprotección.

Cuando la familia marcha y ella se queda en el centro, se realizan reuniones en las que participa el profesional de referencia que la acompaña en su proceso de integración. Estas reuniones sirven para informarla del funcionamiento del centro, para cumplimentar su expediente, etc. El objetivo realmente es conocer mejor a María y crear un espacio de libertad en el que ella pueda manifestar sus ideas y preferencias.

Es aquí cuando comprobamos la capacidad de María para participar en la toma de decisiones, a veces tiene ideas muy claras de lo que desea y de lo que no. Una es evitar que su familia *la gobierne*, ya que con su incorporación al centro ve la oportunidad de demostrar a su madre que puede tomar decisiones por sí misma.

En esos momentos se deja claro a María que todas las decisiones relativas a su vida en el centro (objetivos que se pueden plantear, actividades en las que puede participar, lo que puede decidir y lo que no, etc.) se le consultarán a ella no a su madre, y que ésta estará siempre informada y se la invitará a opinar.

María decide que su familia sea informada de lo que hace pero sin que ellos tomen decisiones, aunque está dispuesta al diálogo y a llegar a acuerdos.

Principales instrumentos de apoyo

- Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias (2006). *La familia contigo*.
- Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias (2003). *Principios y recomendaciones para favorecer el ejercicio de los derechos y la participación social de las personas con discapacidad. Afortunadamente divers@s*. Oviedo, Consejería de Vivienda y Bienestar Social.
- ONU (2006). “Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad”. <http://www.un.org/esa/socdev/enable>
- FEAPS (2008). “Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia”. *Cuadernos de Buenas Prácticas*, nº 13. Madrid. http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/enfoque_familia.pdf
- IMSERSO (2009). *III Plan de Acción para las personas con discapacidad* (2009-2012). Julio de 2009. http://www.sid.usal.es/idocs/F8/FD021595/III_pacd.pdf
- Plan general de intervención del centro.

- Reglamento de régimen interior del centro.
- Documento soporte para la elaboración del Plan personalizado de apoyo.
- Visibilidad de los acuerdos en los Planes personalizados de apoyo.

ÁREA DE MEJORA 2. PARTICIPACIÓN

2.3.

BPclave: Intervención y apoyo a las familias

- Porque la familia tiene un papel esencial e insustituible como soporte afectivo en la vida de la persona y su participación facilita su adaptación en momentos de adaptación o de cambio.
- Porque las familias son un factor clave en los procesos de capacitación y fomento de la autonomía de las personas con discapacidad.
- Porque las familias también requieren apoyo y atención por parte del equipo profesional del centro. Son también objetivo de nuestra intervención.
- Porque una comunicación fluida con las familias, así como las decisiones compartidas reduce dudas, inseguridades y aporta informaciones y elementos claves para una mejor atención a la persona.
- Porque debemos evitar que las familias sean percibidas como un elemento incómodo o molesto para los equipos técnicos. Una adecuada colaboración centro-persona usuaria-familia, es importante de cara a procurar una atención coordinada y prevenir conflictos.

Esta BP se dirige a apoyar la presencia y colaboración de las familias en el centro pues desempeñan un papel insustituible en la provisión de apoyo emocional de la persona con discapacidad.

El equipo técnico debe contemplar a las familias tanto como cooperadora en la atención integral de la persona usuaria, como objeto propio de apoyo e intervención puesto que en ocasiones las familias presentan dificultades emocionales (sentimientos de culpa por el ingreso, rechazo al deterioro familiar, etc.) a las que debemos dar respuesta. También se requiere trabajar para lograr una colaboración desde la coordinación.

Para ello, esta buena práctica propone distintas actuaciones dirigidas a favorecer una adecuada colaboración centro-persona usuaria-familia, iniciando su intervención en el periodo previo de incorporación al centro, procurando una personalizada y cálida acogida a la llegada y cuidando siempre los modos de cooperación y espacios para la comunicación e intercambio con los familiares.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

Para el desarrollo en el Alojamiento de una buena práctica dirigida a apoyar a las familias y favorecer su presencia y colaboración en el centro, debemos tener en cuenta diversos elementos básicos y llevar a cabo acciones como las que a continuación se señalan.

a) Reforzando el importante papel de la familia en el centro a partir de la capacitación y la desculpabilización

En distintas ocasiones las personas con discapacidad necesitan optar por un centro para poder ser atendidas de una forma más especializada e intensa de lo que puede hacerse en el propio domicilio o en el entorno familiar, desde la perspectiva de recibir apoyos para el desarrollo de la propia autonomía.

La familia, por tanto, debe ser considerada como un elemento importantísimo para el bienestar de la persona en el centro.

Cuando la persona con discapacidad se incorpora a un centro, sus familiares suelen presentar sentimientos ambivalentes: culpa, tristeza, inseguridad sobre la decisión tomada y sobre cómo su familiar va a ser atendido y también temores relacionados con el desarrollo de nuevos espacios de mayor autodeterminación de la persona con discapacidad.

En ocasiones los familiares, desde una estrategia de compensación dirigida a reducir estos sentimientos negativos, optan por una dedicación y vigilancia extrema, pudiendo llegar incluso a producirse conflictos y malentendidos con los equipos de atención directa que deben ser detectados, clarificados y solucionados. La familia, si encuentra facilidades para ello, progresivamente irá participando cada vez más en el centro, siempre que pueda y quiera, estabilizándose y regularizándose su colaboración.

La labor de acompañamiento a la familia es una labor substancial que hay que reconocer y abordar desde un enfoque interdisciplinar y que implica al conjunto de los profesionales del centro.

Esta labor de apoyo a las familias, necesaria para afianzar su colaboración, se debe abordar desde los sentimientos de culpa que puedan presentar los familiares, incidiendo en la importancia de su apoyo emocional, dando formación y capacitando, buscando siempre la motivación para su implicación en el centro.

b) Informando y apoyando a las familias antes de que la persona se incorpore al centro

La fase previa de incorporación al centro tiene gran relevancia para favorecer la adaptación de la persona al mismo. El trabajo anterior a su llegada, dirigida tanto a la persona usuaria como a su familia de apoyo, es fundamental para anticipar y ajustar las expectativas sobre la atención y ofrecer apoyos que optimicen esta adaptación inicial.

Partiendo de las actuaciones señaladas en la BP-clave 3.1. Apoyo al ingreso y adaptación de la persona usuaria, cabe volver a resumir aquí las actuaciones referidas a la familia:

- Apoyo a la toma de decisión de acudir al centro (desculpabilizar). Es importante la escucha y expresión de sentimientos (miedos, reproches, culpa...), entendiendo la preocupación y el estrés familiar.
- Reflexión sobre el nivel de calidad de vida que se puede ofrecer desde el entorno familiar y profesional, así como del papel de los apoyos que den las familias y los profesionales para que la persona desarrolle al máximo de sus capacidades procesos de autonomía.
- Información sobre el centro, ofreciendo información tanto verbal como por escrito (documentación informativa) y ajuste de expectativas sobre la atención a recibir por parte del personal.
- Conocimiento directo del centro, junto con la persona con discapacidad si es posible y si así lo desea, que propicie la anticipación preparatoria:
 - Presentación del equipo de atención directa.
 - Visita a sus instalaciones.
 - Presentación, en su caso, de otras familias de personas usuarias.
- Toma de decisiones sobre aspectos concretos relacionados con su ingreso:
 - Cuándo y cómo iniciar el ingreso (día, opción de incorporación gradual, etc.).
 - Cómo se le recibirá y qué familiares o allegados lo acompañarán.
 - Qué necesita traer (documentación, equipamiento, enseres personales, etc.).
 - El régimen de vida de los primeros días (permitir más flexibilidad y elección).

c) Apoyando a las familias en el momento del ingreso en el centro

El ingreso de la persona y su estancia durante los primeros días tienen gran trascendencia en la adaptación al mismo. En estos días es cuando la persona, y también su familia, reciben las primeras impresiones y mensajes por parte del centro y con ello configuran una idea inicial del mismo (acorde o distanciada de lo que habían previsto). Los primeros días deben ser especialmente cuidados ya que en ellos se inicia un modo de relación entre la persona con discapacidad-profesionales-familia.

Cabe destacar algunas actuaciones esenciales para estos primeros días, o incluso semanas, algunas de ellas de continuidad con las ya iniciadas en la fase previa a la llegada del centro:

- Sensibilización sobre la importancia de la familia como soporte afectivo para la persona con discapacidad. La familia como recurso natural de apoyo hacia la persona con discapacidad, facilitador (o por el contrario, obstaculizador) de procesos de autogestión de ésta.
- Orientación al grupo familiar de forma personalizada, para desarrollar estrategias de apoyo en el proceso de adaptación al centro, tanto de la persona usuaria como a la familia.
- Propuesta de colaboración por parte de la familia en el PPA y en programas para familias. Se trata de proponer a los familiares cuál puede ser su rol activo en la nueva relación de convivencia.
- Información y anticipación de respuestas e información acerca de cómo se actúa en el centro ante situaciones “excepcionales” (caídas, accidentes, urgencias sanitarias, etc.). Cono-

cer cómo los equipos actúan ante estos sucesos de una forma coordinada y planificada proporciona seguridad y evita reproches y acusaciones desmesurados.

d) Interviniendo con las familias a lo largo del tiempo

Durante el proceso de atención en el centro deberemos seguir actuando para facilitar la adaptación del familiar a la vida del centro. Para ello recomendamos actuaciones como:

■ Reuniones periódicas de intercambio

Reuniones que permitan el intercambio de información así como la expresión ante situaciones difíciles para acordar y consensuar las intervenciones pertinentes, aportando seguridad y confianza entre equipo y familiares.

■ Sensibilización y estímulo de su papel insustituible de apoyo a la persona

Este aspecto es de vital importancia, debemos potenciar espacios de encuentro que faciliten la continuidad relacional entre la persona con discapacidad y sus familiares, a partir de que la familia pueda conocer qué aspectos estamos trabajando para así ofrecer estrategias de continuidad.

■ Cooperación familia y centro

Es importante acordar los *roles* y grado de colaboración entre la familia y el equipo, basado en un compromiso común para el bienestar de la persona usuaria. En el caso de los Alojamientos podemos definir frecuencia de contactos, y tipos de colaboración en los cuidados, paseos, acompañamientos, cooperación en actividades o participación en grupos educativos o de ayuda mutua.

También es imprescindible que seamos flexibles y comprensivos, que nos adaptemos a las posibilidades y deseos reales de las familias evitando siempre enjuiciamientos morales. Es preciso, como requisito previo, la aceptación de la persona usuaria en la participación de su familiar en el centro.

Es necesario que incidamos y permitamos que la familia se corresponsabilice en el **Plan de apoyo personalizado** de la persona usuaria trabajando así la continuidad asistencial desde la perspectiva del apoyo emocional.

Es necesario motivar a los familiares a que se corresponsabilicen en facilitar que la persona disponga de los objetos necesarios y de los materiales necesarios para la elaboración de instrumentos *identitarios* como el Libro de la propia experiencia.

■ Acciones grupales para la capacitación de familiares

Desde el Alojamiento deberemos organizar talleres o grupos de capacitación, acciones formativas que suelen tener un doble objetivo: por un lado proporcionar conocimientos, habilidades y actitudes que permitan una adecuada atención e interacción de las familias con las personas, y por otro mejorar el autocuidado del cuidador/a principal. De especial relevancia son las acciones dirigidas a sensibilizar y vencer los temores relacionados que habitualmente presentan las familias, en relación con la oferta de oportunidades para la gestión de la propia vida por parte de las personas con discapacidad.

Las acciones formativas pueden tener formatos y metodologías diversas según los objetivos y contenidos o habilidades a desarrollar.

■ Ayuda psicológica

Debemos seguir ofreciendo ayuda psicológica a la familia, definiendo espacios, ya sean reuniones individuales o grupales, en las que los familiares puedan expresar sus sentimientos de culpabilidad, cansancio, sus temores relacionados con el desarrollo y asunción de los riesgos que conlleva el aprendizaje de la autonomía y la integración, o evitar la claudicación.

Estos espacios son de especial utilidad cuando las familias se sienten especialmente culpables, temerosas, muestran un exceso de celo o sobreprotección hacia sus hijos o familiares, o se producen dificultades o conflictos que puedan alterar la normal convivencia del grupo familiar.

De especial utilidad es la organización o derivación hacia Grupos de apoyo mutuo. Los grupos de ayuda mutua que están compuestos de personas que comparten un problema o situación similar. Se reúnen para encontrar estrategias para superarlo y conseguir cambios sociales y/o personales. Los grupos de ayuda mutua enfatizan la interacción personal y la asunción individual de responsabilidades de sus miembros. Dan ayuda emocional y promueven unos valores a través de los que sus miembros pueden reforzar la propia identidad. Los Grupos de ayuda mutua permiten:

- Conocerse ante las situaciones que nos tocan vivir.
- Informarnos y poner en claro la información percibida.
- Comprender a otras personas que están en la misma situación.
- Establecer relaciones de amistad con personas que te comprenden y te aceptan.
- Apoyar a otros miembros del Grupo de ayuda mutua minimizando el aislamiento social.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Situaciones de claudicación familiar que inciden en las situaciones de conflicto de los familiares con el equipo

Respuestas y alternativas propuestas:

- Clarificar expectativas, señalar límites y proponer estrategias de colaboración que sean significativas para la familia, para la persona usuaria y para el equipo.

b) Que la atención a la familia reste tiempo de atención a la persona usuaria

Respuestas y alternativas propuestas:

- Ofrecer espacios delimitados de apoyo y establecer límites que no generen dependencia de los familiares hacia el equipo. Ante situaciones de demanda excesiva por parte de los familiares, derivar a otros espacios de apoyo de cariz más terapéutico.

c) Que la familia, aún siendo colaboradora, coarte la libertad, capacidades y toma de decisiones de la persona usuaria

Respuestas y alternativas propuestas:

- Desarrollar un trabajo de información conjunta y pactada con el familiar y la persona usuaria para la definición de los espacios y roles que competan a cada cual.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Con el desarrollo de una BP dirigida a apoyar a las familias y favorecer su presencia y colaboración en el centro, se consigue avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se fomenta la autonomía

- Porque trabajando con las familias desde una adecuada cooperación con el centro se propicia una mayor autonomía de la persona usuaria.
- Ya que capacita a las familias tanto para desarrollar un rol de colaboración como para ejercer de defensores de los derechos de las personas con discapacidad y de la orientación de la atención a éstas.

Se mejora el bienestar emocional

- Ya que las familias, al sentirse parte del proceso y conocedoras de la dinámica de funcionamiento del centro, experimentan una mayor tranquilidad y se sienten mejor.
- Porque se trabaja desde la desculpabilización y se rompe el mito del abandono familiar.
- Porque cuando se atiende adecuadamente a las familias y éstas tienen su papel en el centro, se genera por su parte, una mejor respuesta de atención a la persona.

Se fortalecen las relaciones interpersonales

- Porque se refuerza la relación persona usuaria y familia desde la incorporación al centro.
- Ya que sirve para romper barreras de estatus diferentes, favoreciendo el acercamiento, dando confianza y mejorando las relaciones entre todas las partes integrantes del proceso de intervención.
- Al haber una mayor fluidez en la comunicación (en ambas direcciones), se clarifica el nivel de necesidades tanto de las personas usuarias como de las familias y de los profesionales.

Limitaciones en su aplicabilidad

En general, es una buena práctica aplicable para cualquier persona y familia.

Existirán limitaciones en el caso que la persona usuaria no admita la presencia y participación de sus familiares en el centro.

Ejemplo

María

Desde el primer momento del ingreso de María, sus padres y su hermana respondían por ella cada vez que se le preguntaba algo, a pesar de que ella demostraba querer hablar. Su madre manifestaba que era ella quien mejor sabía lo que quería y necesitaba su hija. María a veces se enfadaba mucho con su madre ya que no la dejaba expresar sus preferencias, y se echaba a llorar, con lo que su madre reforzaba todavía más su actitud y comportamiento de sobreprotección (caso citado en la BP-clave 2.2.).

La familia expresa sus miedos y su sentimiento de culpabilidad ante el ingreso de su hija en el centro, aunque también reconoce la imposibilidad de proporcionarle calidad de vida en el entorno familiar, debido al cansancio y a la situación de dependencia de la madre que es quién siempre se ha ocupado de ella. Se detecta una relación de interdependencia muy fuerte, ante la que se considera preciso realizar un adecuado acompañamiento.

El centro informa a la familia que “*María decide que su familia será informada de lo que hace pero sin darle oportunidades de que quiera modificarlo sino es a través del pacto o del diálogo*”. El equipo invita a la familia a que participe conjuntamente con María en el diseño del PPA, pactando aquellas decisiones razonables y definiendo estrategias de continuidad. El equipo se reúne periódicamente con la familia para trabajar los miedos, el sentimiento de culpa y evidenciar los logros que María está desarrollando en el centro. Estos espacios son educativos y orientadores para la familia que intenta seguir las pautas desarrolladas en el centro.

Principales instrumentos de apoyo

- Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias (2006). *La familia contigo*.
- Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias (2003). *Principios y recomendaciones para favorecer el ejercicio de los derechos y la participación social de las personas con discapacidad*. Afortunadamente divers@s. Oviedo, Consejería de Vivienda y Bienestar Social.
- ONU (2006). “Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad”. <http://www.un.org/esa/socdev/enable>
- FEAPS (2008). “Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia”. *Cuadernos de Buenas Prácticas*, nº 13. Madrid. http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/enfoque_familia.pdf
- IMSERSO (2009). *III Plan de Acción para las personas con discapacidad (2009-2012)*. Julio de 2009. http://www.sid.usal.es/idocs/F8/FD021595/III_pacd.pdf
- Plan general de intervención del centro.
- Reglamento de régimen interior del centro.
- Documento soporte para la elaboración del Plan personalizado de apoyo.
- Visibilidad de los acuerdos en los Planes personalizados de apoyo.

ÁREA DE MEJORA 3. BIENESTAR PSICOAFECTIVO: EMOCIONES, COMUNICACIÓN Y CONVIVENCIA

3.1.

BP clave: Apoyo al ingreso y adaptación de la persona usuaria en el centro

- Porque el apoyo antes del ingreso y una acogida personalizada y cálida favorecen el bienestar de la persona y su adaptación en el centro.
- Porque también ayuda a las familias generando confianza y propiciando una buena colaboración.

Esta BP se dirige a facilitar la adaptación de la persona al Alojamiento desde una acogida personalizada en el mismo.

Antes de que la persona llegue al centro (intervención en el pre-ingreso) el equipo del centro lleva a cabo una serie de actuaciones dirigidas a conocer mejor a la persona y a que ésta lo conozca antes de empezar a asistir, para así facilitar el ajuste de expectativas respecto a la atención que va a recibir.

Así mismo se propone llevar a cabo ciertas actuaciones en las primeras semanas dirigidas a procurar una acogida favorable y favorecer, ya en el inicio, una atención lo más personalizada posible.

Para ello se contempla la biografía de la persona, sus intereses y preferencias como el eje fundamental que permita articular las intervenciones técnicas propuestas. Asimismo el trabajo con la familia se considera una parte fundamental para favorecer la buena adaptación de la persona al centro.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

Para el desarrollo en el Alojamiento de una buena práctica dirigida a favorecer la adaptación de las personas que se incorporan al centro deberemos tener en cuenta diversos elementos básicos y llevar a cabo acciones como las que a continuación se señalan.

a) Interviniendo antes de que la persona llegue al centro (pre-ingreso)

La fase previa de incorporación al centro tiene gran relevancia para favorecer la adaptación de la persona al mismo. El trabajo anterior a su llegada, dirigida tanto a la persona usuaria como a su familia, es fundamental. Para ello debemos anticipar y ajustar las expectativas sobre la atención y ofrecer apoyos que optimicen esta inicial adaptación.

Concretamente, antes de que la persona se incorpore al centro recomendamos planificar y llevar a cabo actuaciones como las siguientes:

- Disponer de los conocimientos suficientes de la situación de la persona y de su familia, en relación con la situación previa de relación o cuidados.
- Escucha y expresión de sentimientos (miedos, reproches, culpa...) de la persona usuaria y de sus familiares.
- Información sobre el centro, ofreciendo información tanto verbal como por escrito (documentación informativa) y ajuste de expectativas sobre la atención a recibir por parte del personal.
- Conocimiento directo del centro para que se propicie la anticipación preparatoria:
 - Presentación del equipo de atención directa.
 - Visita a sus instalaciones (talleres, despachos, salas, servicios...).
 - Presentación de otras personas usuarias. Planificación de la visita en momentos agradables, de más interacción.
 - Presentación, en su caso, de otras familias.
- Tomar las decisiones más importantes sobre aspectos concretos relacionados con su ingreso:
 - Cuándo y cómo iniciar la asistencia (día, opción de incorporación gradual, etc.).
 - Cómo se le recibirá y qué familiares o allegados lo acompañarán.
 - Qué necesita traer (documentación, equipamiento, enseres personales, etc.).
 - El régimen de vida de los primeros días, permitir más flexibilidad y elección (ver BP-clave 2.3.).

b) Favoreciendo la adaptación al Alojamiento desde una adecuada acogida

La llegada al centro de la persona y su estancia durante los primeros días tienen gran trascendencia en la adaptación al mismo. En estos días es cuando la persona, y también su familia, reciben las primeras impresiones y nuestros mensajes por parte del centro y con ello configuran una idea inicial del mismo (acorde o distanciada de lo que habían previsto). Los primeros días deben ser especialmente cuidados ya que en ellos se inicia un modo de relación persona-profesionales-familia.

Cabe destacar algunas actuaciones que debemos desarrollar estos primeros días, o incluso semanas, algunas de ellas de continuidad con las actuaciones ya iniciadas en la fase previa a la llegada del centro:

- Acompañamiento a la persona en su llegada, favoreciendo especialmente la expresión de opiniones, sentimientos para conseguir confianza y un buen clima de comunicación, sin forzar ni juzgar, respetando sus primeras expresiones, reacciones y ritmos.
- Incorporación a alguna actividad, según sus preferencias, respetando su estilo y ritmo en su incorporación a la misma. Respetando también espacios o momentos de soledad si la persona lo desea.
- Contacto y recepción por parte de nuestro profesional de referencia para la persona usuaria y su familia.
- Contacto con grupo de acogida (si existiese).
- Información complementaria sobre el centro, facilitando adaptación y el ajuste de expectativas ya iniciado.
- Iniciar progresivamente el proceso de la valoración integral de la persona: Los primeros días será necesario que prestemos más atención a la persona. Mantendremos conversaciones informales con ella para acompañarla en estos momentos iniciales del proceso, ya que ello facilita el conocimiento mutuo y genera seguridad y bienestar. Se trata de personalizar el trato a la persona desde el principio.
- Participación de la persona usuaria en el centro:
 - Poco a poco, inicio de la participación en el diseño del PPA.
 - Consentimiento sobre la participación (y recibir visitas) de su familia en el centro (salvo falta de competencia o incapacitación).
- Participación de la familia en el centro:
 - Diseño y participación en el PPA.
 - Participación en programas para familias (formativos y de cooperación).

Debemos potenciar estrategias para desarrollar procesos de información y anticipación de respuestas e información acerca de cómo se actúa en el centro ante situaciones “excepcionales” (caídas, accidentes, urgencias sanitarias, pérdidas por desorientación, etc.). Estos afrontamientos nos permitirán conocer cómo los equipos actúan ante estos sucesos de una forma coordinada y planificada proporciona seguridad y evita reproches y acusaciones desmesurados.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Falta de programación de las visitas al centro

Respuestas y alternativas propuestas:

- Planificar una hora concreta para las visitas previas al ingreso, de este modo se puede conocer al equipo y a las personas usuarias y, también, las instalaciones sin interrumpir actividades y evitando los momentos más inadecuados. En caso de no poder hacerse, priorizar el fomento de las relaciones sobre la propia actividad.

b) La dificultad de comprender la información aportada por parte de las personas usuarias o incluso de algunos familiares

Respuestas y alternativas propuestas:

- Facilitar toda la información necesaria por escrito, de forma clara y sin tecnicismos. Dejar algunos asuntos más complejos para entrevistas posteriores.

c) Los prejuicios e ideas preconcebidas de algunas familias y posibles usuarios/as sobre los centros

Respuestas y alternativas propuestas:

- Facilitar toda la información y accesibilidad (sin molestar a otras personas).
- Posibilidad de conocer el centro en varias ocasiones, quedarse a comer o tomar un café, charlar con personas usuarias u otros familiares y con el equipo técnico.
- Mostrar disponibilidad y empatía. Facilitar. Ser claros y mostrar cercanía. Ofrecer posibilidad de participar en alguna actividad de ocio o “especial”.

d) Falta de implicación de las familias en el proceso de ingreso

Respuestas y alternativas propuestas:

- Trabajar con el grupo familiar, escuchándolos y motivándolos para que se impliquen. Hacerles ver la importancia de su apoyo durante todo el proceso y fomentar su implicación en el seguimiento de su familiar.
- Evitar el prejuicio de que conseguir la colaboración familiar es una labor inútil o imposible. Trabajar aspectos emocionales y de culpa (legitimar su decisión, minimizar sentimientos de culpa).
- Asumir su falta de colaboración en algunos casos como consecuencia lógica y respetable de la dinámica familiar previa.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Con el desarrollo de una buena práctica dirigida a garantizar el acceso a la información relevante para las personas con diversidad funcional, se consigue avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se fomenta la autonomía

- Porque se le informa, durante todo el proceso, que la decisión de acudir es suya y que pueden decidir ingresar, continuar o abandonar en cualquier momento.
- Pues se favorece esta decisión, con pleno conocimiento del recurso, presenciando su funcionamiento y al conocer previamente a sus profesionales y a usuarios/as.
- Al ofrecer, con empatía y tranquilidad, la información que necesite y que pueda tomar decisiones que favorezcan su percepción de mantenimiento de control en estos momentos de cambio.

Se mejora el bienestar emocional

- Al informar sobre el funcionamiento del centro y facilitar conocimiento real sobre el mismo, además de completar la autonomía de la persona, se transmite seguridad y tranquilidad.

Se fortalecen las relaciones interpersonales

- Mejora las relaciones interpersonales de las personas con discapacidad al favorecer un primer contacto con la nueva persona que va a acudir al centro. Se fomenta que la persona que empieza se sienta, lo antes posible, cómodo y miembro de un grupo pero con opciones de mantener su espacios/momentos de intimidad.
- Porque desde los primeros contactos con el equipo del centro, se favorecen las relaciones de la familia.
- Y también porque se favorecen las relaciones entre la familia y la persona al realizar esta parte del proceso *juntos*: visitar y conocer el recurso, compartir impresiones, preguntar dudas.

Se protegen derechos

- Porque se garantiza la información que necesita la persona y su derecho a decidir (ejercicio de su autonomía).
- También porque las situaciones o soportes relacionados con procesos de información y comunicación con las personas cuidan los aspectos relativos a los derechos de privacidad, confidencialidad y dignidad.

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable para cualquier persona usuaria de un centro y a su familia. No se encuentran limitaciones en su aplicabilidad.

Es una BP óptima para las personas usuarias, cuando son personas autónomas, con una buena capacidad de comprensión y decisión. Sin embargo, cuando son personas con grave afectación intelectual, esta buena práctica se dirige a sus familiares que asumen este *rol* de ingresar a la persona en el centro y de acompañarla. Debemos adaptarnos siempre a las necesidades y situación de la familia, ya que muchas veces nos encontraremos con padres mayores que no pueden hacerse cargo efectivo de la persona usuaria con discapacidad.

Ejemplo

José

Antes de entrar en el Alojamiento José tenía algunos temores. Por una parte, quería ir al centro por lo que suponía poder independizarse de sus padres, poder ser él mismo y demostrarlo a los demás. Por otra parte, tenía miedo, ya que en su casa tenía dominio del espacio y sus padres

le ayudaban en todo, a veces demasiado. Cuando el ingreso en el centro fue inevitable, José sufría y expresaba sus temores con alguna descompensación.

El Alojamiento aplicó su protocolo de acogida con una visita previa de José al centro, donde le fueron presentados los que iban a ser compañeros/as, monitores/as y profesionales de referencia. El centro le invitó a una fiesta en la que podría hacer amistades y pasarlo bien. Asimismo el equipo habló con los padres sobre el funcionamiento, la normativa y las oportunidades que el centro ofrece a los familiares para una participación e implicación efectiva.

En su primer día José fue recibido en la puerta por la directora del centro y la persona que iba a ser su profesional de referencia. Que le recibieran en la calle y le hicieran entrar fue una sensación muy agradable por que vio que “le estaban esperando”. Más tarde le presentaron a sus compañeros y compañeras, pero quién lo hizo fue Eduardo, otra persona que, como él, era usuario del centro. Eduardo le explicó muchas cosas que le hicieron sentirse más tranquilo y mejor.

Principales instrumentos de apoyo

- Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias (2006). *La familia contigo*.
- FEAPS (2005). “Protocolo de acogida y evaluación de familias. ATUREM” en *Caminando hacia la excelencia. Buenas prácticas de calidad FEAPS (II)*. Colección FEAPS, nº 7. http://www.feaps.org/profesionales/bbpps_encuentro02.htm
- Consejería de Bienestar Social del Principado de Asturias (2008). *Asturias apoya. Para encontrar la residencia que se convierta en el nuevo hogar*. Oviedo, Consejería de Bienestar Social.
- El Plan personalizado de apoyo.
- Documentos de información escrita como el RRI (Reglamento de régimen interior).

ÁREA DE MEJORA 3. BIENESTAR PSICOAFECTIVO: EMOCIONES, COMUNICACIÓN Y CONVIVENCIA

3.2.

BPclave: El trato personalizado

- Porque las personas somos diferentes, y por tanto, no podemos ser tratadas de una forma uniforme.
- Porque la atención personalizada fomenta el bienestar de la persona y su adaptación al centro.
- Porque conocer las preferencias de las personas usuarias y saber cómo quieren ser tratadas, nos permite construir una relación basada en el respeto a su dignidad.

Esta BP se dirige a conocer el estilo de vida de la persona usuaria, sus preferencias y deseos en relación con el centro, para procurar una atención personalizada huyendo de una asistencia uniforme.

Detalla algunos elementos esenciales como son el comprobar que la información de que disponemos respecto a estas preferencias se ajusta a lo que quiere la persona en este momento; asegurarnos que el personal dispone de la información necesaria para saber cómo tiene que tratar a cada persona y que el uso de la información cumple las normas éticas y profesionales y que, por supuesto, se lleva a la práctica en el día a día.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

Para el desarrollo en el Alojamiento de esta BP dirigida a garantizar el trato personalizado a las personas con diversidad funcional deberemos tener en cuenta diversos elementos básicos y llevar a cabo acciones como las que a continuación se señalan.

a) Poniendo en valor la biografía y las preferencias de cada persona y situándolas en el eje de su Plan personalizado de apoyo

Es fundamental que desde el centro respetemos la identidad de cada persona usuaria y actuemos a partir del criterio de *coherencia biográfica*, es decir, siendo conscientes de la historia de la persona, de sus *roles* y de la forma de vida y de relación que ha tenido y tiene.

El PPA debe tener en cuenta aspectos biográficos para permitir que las intervenciones en los centros se sitúen en coherencia con las identidades personales y permitan seguir desarrollando y mejorando, los proyectos de vida que todas las personas tenemos.

Instrumentos como el Libro de la experiencia (ver BP-clave 3.3. El Libro de la experiencia) nos ayudarán a obtener conocimientos significativos para la mejora atención de las personas en el centro.

Conocer lo que a la persona usuaria le gusta y lo que le disgusta nos permite conocer aspectos de su Historia de vida y adaptarnos a sus costumbres anteriores. Conocer y respetar las preferencias de las personas usuarias en referencia a los asuntos cotidianos en el centro, resulta imprescindible para adaptar nuestro desempeño profesional y el recurso en su conjunto a la persona, evitando que sea siempre ella quien se vea obligada a adaptarse a las normas del centro o a procedimientos establecidos de forma idéntica para el conjunto de personas allí atendidas.

Toda esta información debe ser recogida y convertirse en el eje desde donde articular el PPA.

La sistematización de los datos e información referida a las preferencias de la persona forma parte del PPA de cada persona usuaria (tal y como se expone en la BP-clave 4.2. dedicada al Plan personalizado de apoyo). En la parte del PPA que se refiera a las preferencias de la persona debemos tener identificadas éstas referidas a los diversos contextos cotidianos o momentos (procesos) de nuestro centro.

b) Identificando cómo la persona quiere ser tratada

Deberemos ser capaces de hallar las formas de relación y los instrumentos oportunos que faciliten la expresión de preferencias por parte de las personas con diversidad funcional y la gestión de sus propios asuntos.

Los momentos cotidianos en el centro son la esencia del trato personalizado. Por ello, puede ser de utilidad tener en cuenta actuaciones como las siguientes.

■ Recogida y registro de las preferencias de las personas en los asuntos cotidianos del centro

En lo que se refiere al modo en que la persona quiere ser tratada, al incorporarse la persona al recurso se deberá dedicar un tiempo para identificar estas preferencias y hacer constar esta información en el PPA.

En los casos de personas usuarias con más heteronomía deberemos contar con otros *informantes* (familiares o personas de su entorno) para recoger esta información, pero ello no significa que no debamos hacerlo.

Debemos contemplar, dentro de la situación y las variables de personalidad de cada usuario/a, sobre sus preferencias relacionadas con:

- La comunicación con la persona: cómo debemos iniciar nuestra comunicación con la persona, el modo en cómo quiere que se le llame, hay que conocer tanto el nombre por el cual quiere ser llamado, así como la cercanía o confianza que desea recibir (trato de *tú* o de *usted*, distancia, tono de voz, etc.).
- La toma de decisiones: qué tipo de elecciones podemos proponerle a lo largo del día.
- El cuidado personal: sus hábitos, sus preferencias, sus costumbres relativas al cuidado de sí mismo (del aseo, del vestido, de la estética, etc.).
- Sus enseres y espacios: cómo le gusta tener sus cosas, usar su habitación, etc.
- Sus gustos y preferencias en la alimentación, especialmente en lo referido a las diferentes comidas del día.
- Los talleres y actividades en los que participa con agrado y motivación.
- Las situaciones informales y actividades de ocio que le agradan especialmente.
- Las relaciones o actividades comunitarias que le gustan.

■ Detección del bienestar o malestar que generan algunos elementos de la vida cotidiana en el centro

Ampliando algo más el registro de preferencias que acaba de ser recomendado, debemos ser capaces de conocer más específicamente qué cosas o situaciones le agradan o generan bienestar y cuáles le disgustan o le producen ansiedad o malestar.

Concretamente deberemos saber cuál es la repercusión emocional que conlleva algunos aspectos como los que se presentan en esta tabla.

	Que le agradan, le generan bienestar	Que le disgustan, le producen ansiedad o estrés
Hábitos propios de la persona		
Formas de trabajo, hábitos del personal (criterios de realización)		
Formas de relación interpersonal (tipo de trato, cercanía, intimidad, etc.)		
Situaciones, entornos especiales		

Para recoger esta información debemos formular preguntas abiertas y si es necesario emplear sistemas alternativos de comunicación (tableros de elección, pictogramas adaptados, etc.). En caso de personas con cierta heteronomía deberemos emplear técnicas de reformulación que nos permitan reconocer la congruencia de la información que hemos registrado. En cualquier caso deberemos estar seguros de la veracidad de la información y pedir su consentimiento para dar a conocer sus preferencias al resto del equipo.

En el caso de personas con grave afectación y alta heteronomía el registro de estas cuestiones debe realizarse desde la información proporcionada por su círculo cercano (familia, amigos...), completándola siempre utilizando la observación directa en el centro.

Esta información debe quedar registrada en el PPA en un documento sencillo, elaborado con un lenguaje realista y concreto que sirva de referente para las relaciones y situaciones cotidianas y que esté validado por la persona usuaria o por su familia, si ésta no pudiera.

c) Comprometiéndonos con el respeto de las preferencias de las personas usuarias

Algunos instrumentos pueden ser de gran utilidad para que el centro adquiera compromisos en cómo atender a cada persona asumiendo sus preferencias. En este sentido se recomienda consultar el ejemplo de BP “Los diez mandamientos”, soporte donde cada persona expresa sus diez preferencias en la atención y el centro se compromete a asumirlas.

En este tipo de instrumentos es básico el consenso y el compromiso del centro, lo que en ocasiones requerirá cambios en la organización y revisión de las normas.

La información referida a las preferencias de las personas debe ser actualizada ya que las personas cambiamos con el tiempo. Conviene realizar revisiones para asegurarnos de que la información se encuentra actualizada. De no hacerlo podemos quedarnos con una imagen fija de la persona (por ejemplo de cuando se incorpora al centro) cuando, a lo mejor, las personas han ido asumiendo nuevos *roles*, y adquirido más confianza con otros/as usuarios/as y con los profesionales. Por otra parte con el tiempo, los profesionales del centro dispondremos de más conocimiento acerca de lo que la persona prefiere, ya que la conocemos mejor.

Deberemos asegurarnos que todo el personal conoce esta información y de que se actúa acorde a ella. Hay que asegurarnos de que tratamos a cada persona de forma individualizada, como desea serlo, y que ello lo hace todo el personal. También debemos buscar mejorar la calidad en las formas de relación, propiciando comunicaciones sinceras, naturales y que presenten coherencia entre el lenguaje verbal y no verbal.

Aplicar esta buena práctica requiere de los profesionales habilidades relacionales, capacidad para establecer interacciones con estilos diferentes, atendiendo a los interlocutores. Deberemos ser capaces de adaptarnos a cada relación y a cada persona, haciéndola diferente. Esta flexibilidad permitirá generar la cercanía necesaria para formar parte del entorno relacional y afectivo de la persona.

También se requiere ser respetuosos con esta información referida a las preferencias de las personas y hacer un uso ético de la misma.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Falta de sensibilidad a cómo se ha de tratar a las personas usuarias

Respuestas y alternativas propuestas:

- Acciones formativas y de sensibilización a los profesionales sobre la necesidad de la individuación en las relaciones, habilidades de comunicación y la importancia del trato.
- Conocer y compartir información de cómo quieren ser tratadas.
- Supervisar y motivar formas de trato idóneo.
- Evitar formas de denominación genérica o particular que demuestren desprecio o estereotipen a las personas.

b) Falta de respeto hacia ideas, preferencias e información personal

Respuestas y alternativas propuestas:

- Acciones formativas y de sensibilización a los profesionales sobre el uso de la información privada y confidencial.

c) Las actitudes profesionales se centran más en las técnicas de trabajo que en la personalización y el bienestar

Respuestas y alternativas propuestas:

- Aplicar el PPA centrado en el bienestar de la persona (en calidad de vida).
- Repensar formas de realización de tareas, sustituyéndolas por aquellas que personalizan más la relación.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Con el desarrollo de una BP dirigida a avanzar en un trato personalizado a las personas con discapacidad, se consigue avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se desarrolla la autonomía

- Porque se logra una mejor autoestima y bienestar de la persona al sentir que es identificado y reconocido. Al poder decidir cómo quiere ser tratado y poder, de este modo, mantener su identidad personal.

Se mejora el bienestar emocional

- Porque se refuerza la autoestima al recibir un trato más ajustado a sus gustos y peculiaridades.
- Porque perciben respeto, importancia y que son los verdaderos protagonistas de nuestro trabajo.

- Porque se da respuesta a sus demandas de interacción en un lenguaje que les es propio y desde su perspectiva personal.

Se fortalecen las relaciones interpersonales

- Puesto que nos permite conocer mejor a las personas con diversidad funcional teniendo en cuenta sus significados y deseos.
- Porque al conocer aspectos aparentemente triviales de cada relación interpersonal nos adaptamos más a sus gustos, preferencias.
- Porque al evitar lo que a la persona le genera malestar, se favorece el acercamiento y la mejora en las relaciones entre la persona usuaria y los profesionales.

Se protegen derechos

- Porque se respeta el derecho a la persona a ser única, a elegir cómo quiere ser tratada, y a que esta información sea tratada atendiendo a criterios éticos y profesionales.

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable para cualquier persona usuaria y familia. No se encuentran limitaciones en su aplicabilidad.

Ejemplo

El equipo técnico de un Alojamiento decide revisar si se está tratando a cada persona usuaria del modo adecuado, y si sus preferencias son conocidas y se han incorporado a las formas de relación y trabajo con ella. Se decide que cuando la persona tenga una alta dificultad para su auto-determinación o no pueda expresar sus preferencias, entonces la fuente de información y de intervención de esta BP sea la familia.

El equipo se plantea las siguientes cuestiones que se proponen responder entre todos:

■ Respeto a la forma de ser tratada la persona

- ¿Sabemos cómo quieren ser llamadas cada una de las personas usuarias? ¿Existe una información actualizada?
- ¿Consta esta preferencia especificada en su PPA?
- ¿Todo el personal conoce dicha información?
- ¿Todo el personal la cumple? Si es que no: identificar personas y momentos. Establecer un sistema para modificarlo.
- ¿Este modo de ser llamado es para todo el mundo o con alguna persona de más confianza desea ser llamada de otro modo? ¿Hay alguien que usa esta confianza y no es adecuado que lo haga?
- ¿Le hemos preguntado a la persona si está contenta (satisfecha) con la forma de trato que recibe? Si es que no, identificar la mejor persona.

■ Respeto a otras preferencias

- ¿Sabemos lo suficiente acerca de sus preferencias? ¿Se trata de una información actualizada? ¿Necesitamos revisarla o mejorarla?
- ¿Constan estas preferencias en su PPA?
- ¿Todo el personal que necesita saberlo conoce dicha información?
- ¿Todo el personal la cumple? Si es que no: identificar personas y momentos. Establecer un sistema para modificarlo.

■ Una vez realizada esta reflexión conjunta, se consensúan las siguientes propuestas:

- Hacer una revisión del modelo de PPA ya que no incluye la información relativa a las preferencias de la persona.
- Revisar la organización cotidiana de los apoyos/cuidados de cada persona y cómo se prestan. Empezar por las personas usuarias que más van a beneficiarse por estos cambios. Hacer sesiones monográficas relativas a estas personas y revisar con detalle nuestra forma de trabajo y relación con ellas. Preguntarles su opinión.
- En las personas con menor capacidad de autogobierno o que más riesgo de despersonalización en el cuidado pueden tener, escribir en un cartel algunos datos de la persona (nombre, profesión, lo que le gustaba...) que nos ayuden a recordar con quien estamos tratando, siempre previo Consentimiento informado de la persona y/o de su familia (ver para ello la BP-clave 3.3. sobre el Libro de la experiencia).

Principales instrumentos de apoyo

- FEAPS (2005). "Ficha informativa ¡Cómo quiero que me trates!". *Caminando hacia la excelencia. Buenas prácticas de calidad FEAPS (II)*. Colección FEAPS, nº 7.
http://www.feaps.org/profesionales/bbpb_encuentos02.htm
- Documento soporte para la elaboración del Plan personalizado de apoyo.
- Documento "Los diez mandamientos".
- Ficha de recogida de gustos y preferencias.
- Modelos de Consentimiento informado.

ÁREA DE MEJORA 3. BIENESTAR PSICOAFECTIVO: EMOCIONES, COMUNICACIÓN Y CONVIVENCIA

3.3.

BP clave: El Libro de la experiencia

- Porque es un instrumento valioso para avanzar en la atención personalizada y apoyar los procesos de planificación de la propia vida.
- Porque permite desarrollar la construcción de la propia identidad dando valor a aspectos significativos de la experiencia personal vivida hasta el momento.
- Porque facilita la comunicación de la persona usuaria con su entorno social, tanto en el centro, como fuera del mismo, con su familia y allegados.

Esta BP se dirige a orientar la elaboración de Libros de la Experiencia por parte de las personas usuarias que así lo deseen. Este es elaborado por la persona usuaria incluyendo imágenes, textos, anécdotas referidas a experiencias presentes y/o pasadas significativas en su vida, trabajando así la identidad personal, la identificación a un grupo social y la planificación de un proyecto de vida futuro desde los referentes de identidad del presente.

Esta BP detalla cómo al elaborar este instrumento podremos trabajar los referentes de cada persona y así ofrecer oportunidades para su vida actual y para su proyecto de futuro.

Realizar el Libro de la experiencia (o documento similar) nos permite apoyar una visión coherente del mundo personal (momentos, personas, lugares), lo que permite a la persona construirse como un ser único y diferente a los demás.

Esta buena práctica busca que la persona se sienta bien, disfrute y, a la vez que los profesionales encontremos espacios y contenidos para establecer y mantener una comunicación significativa con ella.

En esta BP se recogen los principales fundamentos, fases y acciones para elaborar de un modo personalizado Libros de la experiencia con las personas usuarias del centro.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

Elaborar *Libros de experiencia* con las personas usuarias del centro implica reconocer la importancia de la experiencia personal y su importante papel en la identidad personal y social de cada individuo. Para su desarrollo es recomendable tener en cuenta aspectos y realizar actuaciones como las que a continuación se describen.

a) Entendiendo el Libro de la experiencia como un instrumento para el refuerzo de la identidad, la identificación y la coherencia personal

El relato de la propia experiencia puede ser definida como un tipo particular de narración donde la persona reconstruye su propia vida, a modo de diario personal. A diferencia de la biografía, que es recogida por otras personas, el relato de la historia vital es realizado por la propia persona.

La experiencia vital cumple un importante papel en las personas con diversidad funcional ya que refuerza la identidad personal y permite dar sentido a muchos aspectos de nuestra trayectoria vital integrando los cambios que en ella se han ido produciendo. El Libro de la experiencia contribuye a consolidar en la persona con discapacidad una visión estable y coherente de su propia vida, enfatiza su individualidad, y además permite llevar a cabo evaluaciones positivas de uno mismo.

La experiencia propia se utiliza como una estrategia de estímulo a la reflexión de la propia persona. Es una estrategia para favorecer el recuerdo y la reinterpretación de cosas pasadas, fijadas en el presente, para poder desarrollar proyectos de futuro, ofreciendo a la persona validación emocional de lo vivido para reforzar su identidad y coherencia personal.

b) Trabajando la experiencia propia de una forma personalizada

Para el desarrollo de un Libro de la experiencia es importante desarrollar un trabajo individualizado en un entorno que facilite la interacción y donde cada persona usuaria pueda reconocer y dar a conocer sus vivencias significativas. Debemos huir de elaborar estos instrumentos de una forma seriada y uniforme (para todos, de idéntica forma o en el mismo momento).

Para ello, en este proceso de trabajo personalizado es recomendable ir contemplando diferentes elecciones:

■ Escoger un espacio privado y *amigable*

Elegir un lugar tranquilo, *amigable*, donde no haya elementos disruptivos, nos permite trabajar la personalización y la transmisión de los significados otorgados a las experiencias vividas por cada persona usuaria.

■ Escoger quién o quiénes participan en la elaboración del Libro de la experiencia

Otro aspecto importante es decidir qué personas de referencia son las que van a trabajar la experiencia personal.

Dicho proceso pueda ser trabajado por algún profesional del centro (Trabajador/a social, Educador/a, Psicólogo/a) o por el profesional de referencia.

Asimismo este proceso nos ofrece una oportunidad para involucrar a la familia o allegados en el mismo, ya que emergen espacios y anécdotas de historia compartida entre la persona usuaria y sus familiares, que son además, sus referentes en el ámbito emocional.

■ Escoger el momento adecuado para el desarrollo del Libro de la experiencia

Debemos diferenciar si la persona lleva tiempo en el Alojamiento, o si por el contrario se incorporará al mismo o ingresó recientemente. En todo caso, la persona debe aceptar la propuesta. En caso de falta de autonomía será la familia quien deba decidir sobre esta propuesta. No debemos olvidar que para cada persona habrá un momento adecuado: para unas será al ingreso, para otro tiempo más tarde, otras no querrán...

Para personas recién incorporadas ésta es una propuesta que puede hacerse en la fase de acogida al centro. En el momento del ingreso se puede proponer a la persona y a la familia esta tarea para que se realice durante el periodo de los tres meses siguientes, para así conocerla mejor, así como dar valor a la historia compartida entre la persona usuaria y el familiar, desarrollando espacios de cooperación entre ambos.

Para personas que hace tiempo que están en el centro la elaboración de su Libro de la experiencia puede ser planteada en cualquier momento. La propuesta puede ir acompañada con la realización de un pequeño homenaje a la persona, destacando su trayectoria más significativa, su importancia para los demás y sus planes de futuro. Este acto puede concebirse de un modo privado, es decir de reconocimiento del grupo próximo (profesional de referencia), como hacerlo extensible a otras personas que la persona usuaria quiera invitar (familia, amistades, compañeros y compañeras del centro, otros profesionales...). Se trata de una estrategia potente de refuerzo de la identidad, de la autoestima así como de puesta en valor de sus capacidades ante los demás.

c) Elaborando el Libro de la experiencia

■ Recopilación de la experiencia

Deberemos recopilar la experiencia a partir de elementos que sean significativos para la persona usuaria. Se propone desarrollar un trabajo recopilatorio a partir de un esquema abierto (puede ser enunciado mediante preguntas directas) que recoja temas o contenidos como:

- Las personas más queridas: familiares, amigos, profesionales con los que la persona guarda especial relación.
- Los lugares preferidos: el domicilio, el centro, la casa de campo, el taller, la habitación, otras ciudades que visita...
- Anécdotas que gusta recordar: actividades desarrolladas, viajes, vacaciones de tiempo libre...
- Objetos, amuletos, etc. con especial significado.
- Próximos planes o deseos.

Con este esquema (o preguntas) el profesional o el familiar pueden acompañar a la persona usuaria, desde una escucha activa, en un proceso de reminiscencia sobre las experiencias más significativas de la vida de la persona así como incorporar nuevas metas o planes. La visión y elección de fotografías (que luego aparecerán en el libro) que recuerden

momentos o personas especiales es una estrategia que conduce y acompaña con facilidad la evocación y la reflexión.

Se trata de una reminiscencia informativa, sin pretensión de definir procesos de evaluación o juicio de la experiencia. La reminiscencia nos permite desarrollar procesos a través de los cuales podemos compartir experiencias. Permite dar valor a la vivencia del pasado en el momento presente, así como fijar los referentes personales hacia el futuro, desarrollando la identidad personal y los mecanismos de identificación social y sentimiento de pertenencia que nos permiten una mayor socialización de las personas usuarias tanto en el centro, como en otros contextos relacionales y de vida.

■ Elección de fotografías, objetos y relatos

Una vez recopiladas las experiencias, con sus anécdotas y fotografías, podemos trabajar los aspectos importantes respondiendo a dos cuestiones:

1. ¿Qué quieres expresar de tu experiencia?
2. ¿Qué objetos, fotografías, relatos eliges para explicar tu experiencia?

Responder a estas dos cuestiones nos permite trabajar la experiencia vital de la persona, sus aspectos más significativos y referenciales en su experiencia vital. Ello nos permite reforzar aspectos de identidad personal y de identificación con grupos sociales, generaciones, etc.

Es importante la tarea de verbalización del porqué de la elección de dichos estímulos. Verbalizar la experiencia personal es dar la oportunidad de expresar aspectos significativos propios que permiten que la persona siga construyéndose a sí misma.

■ Construcción del Libro de la experiencia

La persona que elabora su Libro de la Experiencia, contando con el apoyo del profesional que le acompañe, debe decidir si para recoger su experiencia va a seguir un orden cronológico o prefiere organizarla por temas o núcleos de interés: personas importantes (familia nuclear, hermanos, amigos, etc.), lugares de vida (su pueblo, su casa, lugar de trabajo, etc.), anécdotas preferidas o sus mejores experiencias (ceremonias, encuentros, actividades, viajes,...) así como deseos, anhelos, intereses presentes o futuros.

Es muy conveniente desarrollar la actividad secuenciada en el tiempo, sin prisa, buscando el material adecuado, tratando siempre de mejorar el estilo o el formato. Pueden ser estrategias que mejoran el resultado, la satisfacción de la persona y que también ayudan a mantenerse motivada.

Un aspecto de gran importancia es que el producto final genere respeto y dé valor a la persona, ofreciendo una visión adulta y *empoderadora* de la misma. Por ello deberemos lograr un producto que tenga un acabado estético y de calidad. Debemos cuidar de una forma especial el no infantilizar las expresiones y evitar que se propicien actitudes protectionistas o que generen sentimientos de lástima por parte de otras personas.

Partiendo de los aspectos que se han definido como *significativos* se deben recopilar fotografías o textos que los ilustren. Siempre con la persona como autora y nosotros ocupando un *rol facilitador* (seremos sus manos si no puede manipular, escribir, pegar, etc.). La persona deberá decidir dónde irá cada fotografía, qué texto le acompañará... así como los colores, el formato, etc.

El formato elegido debe permitir la actualización constante del mismo, para de este modo poder ir integrando nuevas referencias (a personas –nuevos amigos/as o compañeros/as, etc.–) como de actividades o recuerdos.

Una vez concluido el libro, no debemos olvidar que éste es siempre propiedad de la persona usuaria, decidiendo ésta sus usos y con quién quiere que sea compartido o a quién puede ser mostrado. Su uso debe estar consentido por la persona usuaria y se debe garantizar siempre su confidencialidad.

Antes de finalizar recordemos que estos productos son siempre instrumentos (y el instrumento no es un fin), medios para facilitar procesos de empoderamiento, identidad y bienestar de la persona usuaria.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) La confidencialidad, el valor de los objetos, el peligro de trivializar desde las actitudes profesionales algo que para la persona es de vital importancia

Respuestas y alternativas propuestas:

- Permitir que la persona usuaria elija el valor de lo que ella quiera dar a conocer, voluntariamente, de su vida.
- Sensibilizar y formar a los profesionales para que refuercen positivamente estos aspectos significativos de cada persona para que sean respetados y valorados (no son “batallitas”, es su vida).
- Hacer un taller con los profesionales en el que cada uno haga un breve Libro de la propia experiencia y pueda compartirlo con sus compañeros y compañeras (ejercicio de aprendizaje vivencial).

b) El hecho de trabajar con las emociones de las personas puede ser una dificultad, ya que una actividad de esta tipología puede generar emociones agradables, placenteras o que entristezcan a la persona

Respuestas y alternativas propuestas:

- Formar a los profesionales sobre el uso de dichas técnicas y aportar instrumentos que permitan trabajar la contención de emociones, teniendo claro que las personas tienen el derecho a expresar sus emociones, sean éstas de alegría o de tristeza.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Con el desarrollo de estos *productos* que refuerzan la identidad de las personas usuarias del centro se consigue avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se desarrolla la autonomía

- Porque se confiere confianza a la persona ya que el proceso refuerza, hace consciente y visualiza lo que ésta es capaz de hacer. La persona ve reforzada su identidad y ello tiene un efecto *empoderador*.

Se mejora el bienestar emocional

- Porque la persona se sitúa como actor protagonista de su vida, lo cual produce un efecto positivo en la autoestima. Permite que se reflexione acerca del sentido de la vida propia.
- Además, al ser recogido en un producto visible y con posibilidad de ser compartido, genera efectos positivos en la opinión de los demás, tanto referido a lo que la persona ha sido, como a lo que es en relación a sus capacidades actuales y sus deseos futuros.

Se fortalecen las relaciones interpersonales

- Porque nos ayuda a conocer mejor quién son las personas con las que trabajamos desde el conocimiento de sus experiencias y sus capacidades, y especialmente, desde la comprensión de los significados que para ella tienen. Este conocimiento favorece el acercamiento y mejora las relaciones entre persona usuaria, la familia y el equipo profesional. Favorece el trato personalizado y humaniza las relaciones de apoyo y/o cuidado.

Se favorece el desarrollo personal

- Porque ayuda a la persona a continuar siendo un ser único e irrepetible. Permite el estímulo y desempeño de capacidades cognitivas y funcionales de la persona en una tarea significativa centrada en sus propios referentes personales.
- A los profesionales nos facilita la identificación de necesidades, intereses y deseos actuales de la persona y poder dar respuesta a éstos desde el conocimiento y la comprensión.

Se protegen derechos

- Ya que se realizan como procesos personalizados donde se cuida la privacidad. Además la persona decide su elaboración y determina sus usos. Los profesionales se comprometen a la confidencialidad de todo lo referido al mismo (desde los contenidos vertidos hasta los sentimientos e informaciones evocadas en el proceso).

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable para cualquier individuo y familia.

Existirán limitaciones cuando la persona no dé su consentimiento o cuando la repercusión que pueda producir el recuerdo o la elaboración del mismo genere en la persona más perjuicios que beneficios (por ejemplo si se producen situaciones de trastornos de conducta o emociones de angustia, dolor o tristeza muy intensas).

Ejemplo

María

María tiene varias experiencias que han ido marcando su trayectoria. Con ella hemos podido trabajar varias propuestas que nos permiten desarrollar no sólo la memoria, sino también fijar sus puntos de referencia personales.

María, apoyada por su familia y el equipo profesional del centro, ha desarrollado varios “mapas” de identidad, que reflejan la construcción de sus aspectos más significativos de identidad e identificación.

En primer lugar se ha construido en un panel el mapa de las personas queridas en el que María ha situado a sus familiares y a las personas del centro que la ayudan, así como a alguna de sus compañeras. El mapa de personas de referencia nos ha llevado a conocer la importancia de las personas en su ámbito de relaciones y con quién se entiende mejor o a quién sólo considera compañera.

En segundo lugar hemos construido el mapa de lugares a partir de fotos de los mismos. María nos ha contado por qué ese lugar es importante: su casa, el taller, el patio (por allí ve a Juan), la casa de la playa (los veranos con su familia). Nos ha contado anécdotas de su experiencia.

En tercer lugar hemos construido un dietario con pequeñas anécdotas que se han construido en el proceso. Su diario de anécdotas es una de sus más preciadas joyas, siempre que puede se lo enseña a quién lo desea.

Principales instrumentos de apoyo

- FEAPS (2007). “Planificación centrada en la persona”. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual. *Cuadernos de Buenas Prácticas*, nº 9. http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/planificacion_persona.pdf

ÁREA DE MEJORA 3. BIENESTAR PSICOAFECTIVO: EMOCIONES, COMUNICACIÓN Y CONVIVENCIA

3.4.

BPclave: Bienestar, confort e identidad. La importancia de la imagen personal

- Porque las personas tienen derecho a ser diferentes y dar una imagen a los demás personalizada y elegida por ellas mismas.
- Porque mantener el control de la imagen personal favorece que uno se sienta mejor consigo mismo y con su cuerpo.
- Porque precisar de ayuda en el cuidado personal no significa que la persona no tenga derecho a controlar y a elegir su aspecto.
- Porque la imagen personal es resultado de la identidad de la persona y mantener sus criterios es reconocer a la persona como ser único y como merecedor de respeto.

Esta BP se dirige a potenciar la autoestima y una imagen positiva de la persona, fomentando el desarrollo de su capacidad de elección y ejecución en todo lo relativo a su imagen personal.

Para ello se indican elementos esenciales como la sensibilización del personal en la importancia y cuidado de la imagen personal de cada usuario/a y la necesidad de incluir sus preferencias en referencia a su imagen en el PPA. También se hace referencia a que para incrementar su independencia en el autocuidado será necesario valorar que apoyos y/o cuidados son necesarios y prestar sólo aquellos que son imprescindibles, evitando incrementar la dependencia.

Se proponen formas de asegurar una imagen personal adecuada y propia que favorezca la participación e inclusión social, ofreciendo un tiempo de dedicación exclusiva en el cuidado de la imagen personal, como actividad placentera, tanto para la persona usuaria como para el profesional.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

Fomentar el cuidado de la imagen personal de uno mismo permite hacer visible la dignidad y el respeto hacia la imagen personal generando situaciones de confort y bienestar.

Estar satisfecho con la imagen que ofrecemos a los demás permite mantener la autoestima y el sentimiento de valía. Ayuda a sentirse bien con los años y a aceptar los cambios que el tiempo produce en nuestro cuerpo. Para ello, es necesario desarrollar algunos aspectos básicos y realizar actuaciones como las que a continuación se describen.

a) Sensibilizando a los profesionales sobre la importancia de la imagen externa de las personas usuarias

Presentar un buen aspecto, mantener una buena imagen nos hace sentir bien a todas las personas. En el caso de las personas con discapacidad, además les permite seguir siendo ellas mismas, conectar con su pasado y con su identidad.

Una buena imagen dignifica socialmente, favoreciendo la aceptación por parte de los demás, la relación interpersonal y, por tanto, la socialización. Por el contrario, el descuido de la imagen personal contribuye al mantenimiento de los estereotipos sociales, y facilita que se generen situaciones de rechazo hacia la persona.

Mantener la propia imagen personal implica una serie de tareas que deberá realizar la persona (con ayuda si lo precisa) y constituye una valiosa actividad tanto por el significado que tiene para ésta como porque requiere la puesta en marcha de las dimensiones de capacidad personal.

Al profesional que apoya estas tareas le permite centrarse en la persona, ayudarle a mantener su identidad y en su imagen hacia los demás. El cómo se desempeña esta función de apoyo es de vital importancia. Todos los profesionales y los familiares debemos ser conscientes de ello. Aprender habilidades que permitan mejorar la estética de las personas con diversidad funcional es importante para atenderlas de una forma adecuada. Si no nos sentimos con conocimientos suficientes en las cuestiones de estética, deberemos capacitarnos al respecto, asumiendo que es una parte importante de nuestro trabajo en tanto que afecta a la calidad de vida de las personas que apoyamos y atendemos.

Esta buena práctica no sólo es de aplicación para las personas con preservación de su autonomía, sino para las personas con alta heteronomía, en quienes es importantísimo seguir cuidando su aspecto físico, cuando ya ellas no son capaces. No hacerlo aumenta las posibilidades de rechazo de otras personas usuarias, de la familia y del propio personal. La buena imagen es importante para todos y todas.

b) Incluyendo la imagen personal y las preferencias de la persona en su Plan personalizado de apoyo

El PPA será el instrumento donde debemos recoger la distinta información y conocimiento de la persona. En primer lugar debe incluir información relativa a aspectos biográficos, identitarios, gustos y deseos referidos a su imagen personal.

Por otra parte, el PPA recogerá la información relativa a la valoración de sus capacidades (dimensiones de capacidad personal) y la necesidad de apoyo que puede requerir para cada tarea implicada (desnudarse, asearse, peinarse, elegir su ropa, etc.).

La participación de la persona en este momento del proceso es imprescindible para que los profesionales y familiares respeten sus gustos y preferencias en lo que atañe a su vestido e imagen personal.

Deberemos prestar especial atención a:

■ Conciliar la mejor imagen con las necesidades funcionales

En muchas ocasiones deberemos proponer alternativas muy personalizadas que requieran ser compatibilizadas con los sistemas de organización o de cuidados. En todo caso deberemos evitar que el único criterio para la elección de la ropa u otras atenciones corporales sea la comodidad del personal.

■ El cuidado de la imagen en las personas con alta heteronomía

Para personas con alta heteronomía, las preferencias las deberán manifestar sus familiares más directos. Éstos deben percibir nuestro interés por cuidar también el aspecto estético e identitario de su familiar. En caso de que no exista familiar ninguno, deberemos ser nosotros mismos, con criterios de *buen gusto* y de sensibilidad, quienes asistiremos también en este aspecto a la persona. Simplemente pensando en cómo nos gustaría a nosotros que nos *arreglaran*.

En personas con niveles de autodeterminación y capacidad cognitiva limitada en la toma de decisiones, deberemos utilizar la observación de comportamiento y comunicación no verbal para conocer su grado de acuerdo con nuestras elecciones.

Verbalizar sentimientos de satisfacción ante su imagen (decir que guapo/a estás, preguntar por si se siente a gusto) es muy importante y permite observar cómo responde o reacciona la persona.

■ Singularizar, huir de la homogeneización

Es importante evitar que la forma de vestir o una imagen despersonalizada genere sentimientos de lástima o de compasión que la estigmatizan más. La personalización en el vestido depende, a veces, de mínimos detalles que es imprescindible cuidar y que manifiestan que es un ser único por cómo viste y por la imagen que ofrece de sí.

Se deben evitar imágenes uniformadas que, si bien facilitan el trabajo, crean un ambiente despersonalizado que revierte en la baja autoestima de las personas con discapacidad.

■ Las relaciones de apoyo y/o cuidado empoderadoras

Recordemos que según cómo interaccionamos con la persona estaremos ayudando, o por el contrario dificultando, a tener conciencia de su capacidad de elegir y decidir. Dar opciones en la cotidianidad de un modo natural, permite mantenerse interesado e ilusionado por estar “*guapo/a*”.

La imagen personal, la estética y el bienestar de la persona con ella son cuestiones que hemos de tener más en cuenta tanto en los PPA como en las formas de apoyo y/o de cuidado de las personas.

A cada persona se le han de proporcionar los apoyos necesarios para el desarrollo de estas labores, en su justa medida, y de este modo fomentar su autonomía e independencia y su implicación en estas tareas. Es muy importante secuenciar, y organizar las tareas para facilitar su competencia. Los apoyos se deben prestar de la manera menos invasiva posible y respetando las elecciones propias de la persona en relación a su cuerpo y su imagen.

■ Estar abiertos a nuevas tendencias y aprender nuevas técnicas

Que el personal se capacite en técnicas de estética y arreglo personal no es algo alejado de nuestras competencias. Entra de lleno en la atención integral a las personas.

Mirar prensa de actualidad, tendencias de peinado o maquillaje, revistas de moda, etc. tanto para las propias personas con diversidad funcional, como los profesionales y sus familiares, puede ayudar también a que mejoremos el abordaje.

c) Evaluando el valor que ocupa la imagen personal en nuestro trabajo y las mejoras logradas

Dar importancia a este tema implica tratar el tema en el equipo y realizar seguimiento en las personas. Es importante identificar y valorar los logros obtenidos, en relación a la satisfacción de la propia persona usuaria y/o de su familia.

Podemos fijarnos utilizando algunos indicadores que nos ayuden a conocer la eficacia de la buena práctica en relación al bienestar de la persona, de su aceptación social y de la dignidad otorgada a las personas que se percibe en la institución.

■ En personas con más autonomía, algunos de estos indicadores pueden ser:

- Los niveles de participación de las personas con discapacidad en la elección de su ropa y complementos (vestido, anillos, pulseras, colonia, perfume, etc.).
- Las veces que la persona recibe signos de aprobación por su imagen y aspecto.
- La sensación de bienestar por parte de la persona usuaria con la imagen que ofrece.
- La posibilidad de hacer elecciones sobre su atuendo (para lo que debe disponer de varias opciones) atendiendo a la actividad (celebraciones, salidas, etc.) o las relaciones sociales (visitas).
- El nivel de relación, aceptación e inclusión social.
- La motivación e implicación del personal hacia el cuidado de la imagen personal.

■ En personas con menor capacidad de decisión (alta heteronomía). A pesar de saber que en muchos casos se deba priorizar la funcionalidad en el cuidado, siempre podemos valorar:

- Cierta grado de personalización de su atuendo (uso de ropa adaptada pero propia).
- Mantener algún rasgo estético que la persona desee (brillo de labios, corte de pelo, cuidado de uñas, colonia favorita...), conservar el vestuario que no implique riesgo ni incomodidad y los elementos que personalizan el entorno más próximo (fotografías, etc.).
- La motivación e implicación del personal hacia el cuidado de la imagen personal de estas personas.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Actitudes paternalistas o uniformadoras por parte de algunos profesionales

Respuestas y alternativas propuestas:

- Formación y sensibilización de los profesionales acerca de la necesidad de fomentar la autonomía y las decisiones referidas a su imagen de las personas en relación con su bienestar personal. La imagen y la dignidad de la persona son derechos que prevalecen y no pueden eliminarse en aras de la comodidad del personal ya que ello despersonaliza.

b) Dificultades para armonizar las decisiones de la persona usuaria con las necesidades de atención y/o cuidados

Respuestas y alternativas propuestas:

- Potenciar las oportunidades de elección sobre cómo vestir y cómo arreglarse ofreciendo alternativas funcionales: adaptar o confeccionar prendas para los casos que lo requieran, haciéndolo compatible con sus gustos y tendencias estéticas.

c) Falta de implicación de las familias en este tema

Respuestas y alternativas propuestas:

- Sensibilizar su importancia para dignificar a su familiar (mayor autoestima y por ende mayor integración social).
- Agradecer su colaboración al aportar la ropa que le gusta y resulta cómoda para la persona. Facilitar y dar seguridad en la custodia de sus accesorios.

d) Hacer compatible esta forma de trabajo con la organización del trabajo. Falta de tiempo a algunas horas del día

Respuestas y alternativas propuestas:

- Hacer las tareas de elección y preparación de la ropa y los complementos el día anterior, en relación con las actividades o visitas que recibirá al día siguiente.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Con el desarrollo de una buena práctica dirigida a mejorar la imagen, estética e identidad de las personas usuarias del centro se consigue avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se desarrolla la autonomía

- Porque las elecciones que realiza la persona en relación a su ropa y peinado muestran y fomentan su autodeterminación.
- Porque se da respuesta, con empatía y tranquilidad, a las necesidades de apoyo que la persona necesite para fomentar mejoras en su cuidado personal y que le confieren seguridad.

Se mejora el bienestar emocional

- Porque poder decidir sobre tu propia imagen, sentirse a gusto con la imagen que tu quieres mostrar, genera sentimiento de seguridad (saber que *estás bien*, que das buena imagen) y de bienestar.
- Porque se produce un mayor bienestar en cuanto mejora la autonomía de la persona. La formación encaminada a la estética personal así como las pautas o protocolos de apoyo en el cuidado de la imagen generan que una actividad de esta tipología sea un espacio en el que la persona usuaria pueda compartir placenteramente una actividad personal con otra persona.
- Porque se facilita que la persona tome decisiones y ello genera satisfacción y reporta beneficios en su autoestima.

Se fortalecen las relaciones interpersonales

- Porque una buena imagen personal minimiza la posibilidad de rechazo social y facilita las relaciones interpersonales de las personas con diversidad funcional entre ellas, con sus familiares y con los profesionales.
- Porque se favorecen las relaciones de la familia con el equipo al compartir la sensibilidad y la importancia de la imagen de la persona, facilitando la complicidad en la búsqueda concreta de estrategias aplicables en cada persona.

Se propicia el desarrollo personal

- Porque poder colaborar y tomar decisiones referentes al cuidado personal genera satisfacción y crecimiento.
- Porque permite desarrollar, claramente, el estímulo de capacidades funcionales, emocionales, cognitivas y por lo tanto, desarrollar aquellos talentos que las personas con diversidad funcional poseen, alejando la sustitución sistematizada que a menudo desarrolla y acentúa, aun más, los procesos de dependencia.

Se incrementa la inclusión social

- Porque una buena imagen de uno mismo facilita que la persona se sienta bien y con una mayor seguridad para interactuar en su entorno disponible.

Se protegen derechos

- Esta BP garantiza el derecho a ser diferente, permitiendo que las personas decidan el manejo que hacen de su propia imagen.
- Porque se vela por los derechos de privacidad y confidencialidad, intimidad y dignidad.

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable para cualquier persona usuaria y a su familia. No se encuentran limitaciones en su aplicabilidad.

Es una BP óptima para las personas usuarias, cuando son personas autónomas, con una buena capacidad de comprensión y decisión. Sin embargo, cuando son personas con un deterioro cognitivo importante, esta BP se dirige a sus familiares que asumen este rol de cuidar la imagen de la persona en el centro y de acompañarla.

Ejemplos

José (nivel de apoyo intermitente), 32 años

José es bastante descuidado y no cuida su imagen, no le gusta bañarse y siempre que puede se asea de forma muy sutil y sin casi tocar el agua. Asimismo ve que cuando realizan una salida a la cafetería del barrio, la gente lo mira y se aparta de él. Su imagen corporal genera situaciones de rechazo. Con el equipo se le ha planteado que para poder salir debe cuidar su imagen y se ha planificado que sólo saldrá los días que haya sido responsable en su aseo e higiene. El equipo cambiará de estrategia y no le dirá tanto que va sucio, sino que se intentará reforzar positivamente cuando haya realizado su higiene enfatizando, lo guapo que se ha puesto, o el olor de la colonia que ha utilizado. Poco a poco José ha ido mejorando su imagen y nota que cuando sale a la calle la gente ya no repara en él.

María (nivel de apoyo limitado), 43 años

María tiene cada vez más dificultades para vestirse, es muy presumida y le gustaría llevar algunos vestidos que difícilmente puede ponerse. El equipo le propone que se ponga ropa muy funcional que sea de fácil uso, pero María se pone triste porque no quiere renunciar a ir como a ella le gusta. Con la familia y el equipo se ha planteado el problema y al final se ha desarrollado la propuesta de cambiar el vestuario por uno más funcional pero no arreglando vestidos anteriores sino planificando ir de compras para adquirir aquello que necesita, teniendo en cuenta sus preferencias. Asimismo, se propone a María participar en el taller de maquillaje que realizan en la escuela de estética del barrio.

Juana (nivel generalizado de apoyo), 23 años

Juana, por su alto nivel de discapacidad (babeo, comida que derrama, dificultades prácticas), se mancha constantemente. El personal, cansado de la situación, se despreocupa, lo que produce una imagen descuidada y poco digna de Juana.

El equipo, ha desarrollado un protocolo del cuidado de la imagen personal que implica a la familia para poder dar respuesta a estas situaciones. En un primer momento se ha observado cuáles son los momentos difíciles para prever cambios de ropa o el uso de protectores. Se plantea la situación a la familia, que a menudo se queja de la imagen poco digna de Juana, se les informa de las medidas que se van a tomar y se les pide que aporten material (por ejemplo más ropa interior que permita realizar más cambios al día de lo previsto para otras personas usuarias). Con esta aportación por parte de la familia se pretende individualizar y no uniformizar con ropa del almacén que sólo se utiliza cuando hay alguna urgencia.

Principales instrumentos de apoyo

- Díaz, P.; López, A. y Navarro, A. (2009). *Así soy, así me gusta. Guía para el cuidado de la imagen personal de las personas en situación de dependencia*. Madrid, Ministerio de Sanidad y Políticas Sociales (en prensa).
- Lawton & Brody (1975). *Escala de valoración de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria*.
- Encuestas de satisfacción a familiares y personas usuarias con discapacidad.

ÁREA DE MEJORA 3. BIENESTAR PSICOAFECTIVO: EMOCIONES, COMUNICACIÓN Y CONVIVENCIA

3.5.

BPclave: Relaciones de pareja afectivo-sexuales

- Porque la sexualidad forma parte del desarrollo integral de la persona y, con excesiva frecuencia, ésta suele ser negada a las personas con discapacidad intelectual.
- Porque negar la sexualidad conlleva malestar para la persona. Y algunas alteraciones en el comportamiento son expresiones de este malestar.
- Porque todas las personas necesitamos reconocer y aprender sobre nuestra sexualidad. La educación sexual es necesaria para toda la sociedad y, también, para las personas con discapacidad intelectual.

Esta BP se dirige a que los centros integren y aborden tanto en sus planes funcionales como en las interacciones cotidianas, la sexualidad de las personas usuarias, y su expresiones, como una faceta importante de desarrollo del ser humano.

Para ello, se señalan un conjunto de actuaciones dirigidas a sensibilizar y formar a los diferentes agentes que intervienen en la educación de las personas con discapacidad: las propias personas usuarias, las familias y los profesionales.

Con las madres y padres se proponen actuaciones encaminadas a favorecer actitudes de reconocimiento, empatía y respeto hacia la sexualidad de las personas con discapacidad, incorporando y normalizando la expresión de los afectos y sexualidad en la vida cotidiana como una faceta más del ser humano.

Respecto a los profesionales se subraya su papel en la orientación a familias así como la necesidad de llevar a cabo acciones educativas directas con personas usuarias que les permitan reconocer su sexualidad y expresar sus vivencias y sentimientos. Un trabajo que integra tanto habilidades de relación, información sobre prácticas de relación sexual seguras, detección de situaciones de abuso, así como interpretación y análisis de conductas sexuales y estrategias para reconducir expresiones inadecuadas a los contextos.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

La educación sexual es un elemento importante para el desarrollo y bienestar de la persona y, por tanto, debe ser abordado tanto con las personas con diversidad funcional como con el entorno familiar y profesional. Para el desarrollo en el Alojamiento de acciones de educación sexual³, deberemos tener en cuenta diversos elementos básicos y contemplar algunas ideas como las que a continuación se recogen.

a) Sensibilizando a las personas usuarias, al entorno familiar y a los profesionales

Debe haber una fase de sensibilización de los diferentes agentes educativos (padres/madres y educadores/as) que están en contacto directo y continuado con las personas con discapacidad.

Se trata de generar reflexión sobre el papel de la sexualidad en el desarrollo y bienestar de las personas. Expresar y vencer temores, analizar y desechar tópicos muy extendidos sobre la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual (eterna infancia, o por el contrario exacerbación sexual...) es algo necesario para poder llevar a cabo acciones educativas de esta índole.

Una labor que en primer lugar deberá realizarse entre el propio grupo de profesionales del centro, y una vez concienciados de la necesidad de abordar este tema en el centro, trasladar estas acciones de sensibilización hacia las familias de las personas usuarias.

b) Valorando cuáles son las necesidades y condiciones del grupo de trabajo

Es preciso, que en cada centro partamos de una evaluación inicial sobre cuáles son las condiciones reales del grupo o grupos con el que vamos a trabajar.

Se trata de conocer qué información sobre sexualidad disponen, de qué conocimientos disponen, cuáles son sus principales intereses y expectativas, qué manifestaciones sexuales y dificultades relacionadas son las más frecuentes.

Esto permitirá programar acciones ajustadas a las características, necesidades y expectativas de los diferentes grupos, ya que el centro suele integrar a personas usuarias heterogéneas.

³ Las acciones de educación sexual para personas con discapacidad intelectual contempladas en esta BP se basan en el programa de educación sexual promovido por la Consejería de Vivienda y Bienestar Social y desarrollado en los Centros de apoyo a la integración. Esta buena práctica sólo presenta un breve resumen de las acciones principales. Para más información se puede consultar el programa publicado en el documento técnico *Discapacidad intelectual y sexualidad: programa de educación sexual en centros de atención a personas adultas*. Oviedo, Consejería de Vivienda y Bienestar Social (2007). Accesible en <http://tematico.asturias.es/websociales/default.htm>. Así como el desarrollo de dos documentos técnicos trabajados con profesionales de los centros *Discapacidad intelectual y sexualidad. Conductas sexuales socialmente no aceptadas* (2006) y *Discapacidad intelectual y sexualidad: programa de educación sexual en centros de atención a personas adultas* (2007).

c) Consensuando contenidos y objetivos

Para que el programa sea aceptado, y apoyado, es importante darlo a conocer, consensuando actitudes y actividades con los padres y madres, e implicándolos en su desarrollo.

Deberemos definir:

- Nuestro marco conceptual.
- Qué información vamos a dar.
- Cómo vamos a trabajar.
- Qué criterios educativos se van a seguir.

d) Desarrollando acciones formativas y talleres

Se aconseja emprender tres líneas de intervención: intervención con profesionales del centro, intervención con familias, intervención con personas usuarias.

Una intervención secuenciada, que puede ser planteada mediante talleres, y que deberá ser iniciada por el grupo de profesionales, siguiendo con las familias, para luego pasar a la educación directa de las personas usuarias. Creemos que esta es la secuencia que puede facilitar mejor un desarrollo de las acciones evitando obstáculos relacionados con desconocimiento, inseguridades y temores.

■ Acciones de educación sexual dirigidas a los profesionales

El personal educador habitual puede ser un excelente educador sexual. Además de la información que pueda ofrecer, es un modelo real y forma parte activa del proceso de aprendizaje a través del modelado, la imitación y la observación. Los educadores y educadoras profesionales que trabajan con personas con discapacidad son una parte fundamental en ese proceso de cambio.

Es importante distinguir varios procesos de trabajo del personal del centro en relación con la educación sexual. La formación en su triple componente (conocimientos, habilidades y actitudes) es indispensable para llevarlas a cabo adecuadamente (desde la aceptación, el conocimiento y con seguridad).

- El primer proceso de trabajo profesional tiene que ver con la formación de las personas usuarias en temas relacionados con el conocimiento y disfrute de la sexualidad. Los profesionales serán educadores de las personas con discapacidad intelectual. Podrán organizarse talleres, seminarios u otras acciones educativas (habitualmente grupales) donde educadores formados conducirán estos procesos de aprendizaje. También han de tener cabida las orientaciones y consultas individualizadas.
- El segundo tiene que ver con cómo se manejan en la vida cotidiana del centro las expresiones afectivo-sexuales de las personas usuarias. Se trata de trasladar la educación sexual de forma transversal al conjunto de intervenciones del centro este enfoque, e incorporar las intervenciones precisas (pautas, apoyos...) a cada Plan personalizado de apoyo.
- Finalmente cabe citar el papel de los profesionales como orientadores de las familias, incorporando el tema de las relaciones afectivo-sexuales como otra dimensión más que afecta a la vida cotidiana de la persona. El desarrollo de talleres educativos

grupales para familiares también puede ser conducido por los profesionales del centro una vez que estén suficientemente formados.

Para comenzar este proceso formativo, podremos organizar acciones de sensibilización a modo de talleres. Contenidos como los que aquí se citan pueden servir para motivar a los educadores y educadoras a implicarse en futuros programas de formación en este campo:

- La sexualidad humana. La importancia de la sexualidad como eje integral de la persona. Actitudes hacia la sexualidad.
- Evolución y desarrollo de la sexualidad a lo largo de la vida.
- Particularidades sexuales de las personas con discapacidad.
- El papel de los educadores/as en la educación sexual.
- ¿Qué podemos hacer en determinadas situaciones? Pautas de actuación.

■ Acciones de educación sexual dirigidas a madres y padres

Es importante acercarnos y conocer cuáles son sus necesidades y demandas, su conocimiento y sus miedos, para desde allí empezar un trabajo progresivo de reflexión y formación.

Deberemos incidir en la necesidad e importancia de la educación sexual en la familia y su papel como educadores, así como facilitar la expresión de temores diversos asociados a la educación sexual que pueden ser afrontados y superados a través de una reflexión sobre la sexualidad de sus hijos y sus particularidades.

Los temas a trabajar con familias, en formato taller, pueden ser estos:

- Sexualidad humana
 - ¿A qué llamamos sexualidad?
 - Características y funciones de la sexualidad.
- La sexualidad a lo largo de la vida.
- Particularidades sexuales de las personas con discapacidad.
- El papel de los padres y madres en la educación sexual de sus hijos.
- ¿Qué podemos hacer en determinadas situaciones? Pautas de actuación.
- La metodología del taller puede definirse en base a un proceso de reflexión y participación de los integrantes en el mismo, acompañados por el profesional.

■ Acciones de educación sexual para personas con discapacidad

Para desarrollar estas acciones, también es necesario partir de las necesidades e intereses de los participantes, de sus conocimientos, actitudes y habilidades, y poder así adaptar nuestra intervención a su realidad.

Los **objetivos** de estos talleres se centran en:

- Trabajar sobre las necesidades, capacidades y deseos de las personas del grupo.
- La comprensión y aceptación de los cambios que se producen a nivel corporal, afectivo y relacional a lo largo de la vida.
- Favorecer actitudes responsables respecto a su sexualidad.
- Adoptar actitudes abiertas y comprensivas hacia las diferentes orientaciones y peculiaridades sexuales.
- Trabajar sobre habilidades de comunicación y relación.

En relación con los **contenidos** a trabajar, pueden tener cabida temas como:

- Nuestro cuerpo. Cambios a lo largo de la vida.

- ¿A qué llamamos sexualidad?
- Nos comunicamos y nos relacionamos con los otros.
- Relaciones afectivas, enamoramiento y amor.
- Para no correr riesgos.

e) Desarrollando procesos de seguimiento

El programa de aprendizaje del manejo afectivo-sexual no debe terminar en la realización de un número determinado de talleres. Una propuesta interesante es la de desarrollar grupos de seguimiento que permitan, quincenalmente con las personas con diversidad funcional, o mensualmente con los padres/madres, generar espacios de debate y definición de estrategias ante problemas comunes que aparezcan en la vida cotidiana, ya sea en el domicilio como en los centros.

Estos espacios de análisis e intercambio permiten, no sólo compartir información sino conocer cómo otras personas viven y afrontan situaciones similares (unas estarán relacionadas con el manejo de situaciones dificultosas, otras no...).

f) Valorando situaciones de sospecha de riesgo de abuso para la persona en las relaciones afectivo-sexuales

En situaciones en las que se sospecha la existencia de abuso para una persona resulta imprescindible el establecimiento de medidas de observancia y detección. Estos casos de riesgo pueden deberse a situaciones evidentes de desigualdad desde el punto de vista cognitivo y/o funcional (pérdida de capacidad de autonomía y/o de independencia) y colocan a la persona en situación de vulnerabilidad. En estos casos se deberán realizar los necesarios seguimientos –que han de registrarse convenientemente– para garantizar la no aparición de abusos.

En caso de detectar alteración en alguno de los miembros de la pareja, será necesario un adecuado seguimiento e intervención con las medidas acordes a la gravedad de la situación (incluyendo, por ejemplo, la aplicación del Reglamento de régimen interior, su participación o no de algunas actividades, e incluso, el cambio de centro).

En los casos de sospecha de abuso (en caso de personas heterónomas y con dependencia) se aconseja seguir la siguiente secuencia:

- Reunión del equipo interdisciplinar para el análisis del caso. Diseño y posterior seguimiento exhaustivo del caso.
- Establecimiento para cada caso específico de unas pautas de actuación que han de ser adecuadamente transmitidas a los distintos departamentos y profesionales y que resultarán de necesario cumplimiento.
- Implicación de los órganos de participación habitual para el diseño de mejoras (uso de espacios, actividades, etc.) que mejoren las condiciones de vida del colectivo de personas usuarias con discapacidad, más vulnerables.
- Comunicación de estas incidencias a los responsables superiores de la organización.
- Aplicación, si fuera necesario, de medidas de carácter extraordinario (Reglamento de régimen interior, etc.).

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Prejuicios y estereotipos de los profesionales

Respuestas y alternativas propuestas:

- Sensibilización y formación.
- Generar empatía y respeto.
- Normalizar estas relaciones o situaciones puntuales.
- Validar a las personas, evitar siempre ridiculizar, hacer chistes o bromear.

b) Aplicación de sus propios criterios morales a las actuaciones de las personas usuarias

Respuestas y alternativas propuestas:

- Tratar el tema con profundidad y sensibilidad.
- Buscar acuerdos dentro del equipo y exigir su cumplimiento por parte de todos (decisiones vinculantes).
- Saber dar a la familia el papel que debe/puede tener según cada caso (desde escuchar su opinión y comprender sus reacciones hasta implicarles por su responsabilidad en las decisiones a tomar).

c) Discrepancia entre los miembros del equipo y la de éstos con los familiares de las personas usuarias implicadas

Respuestas y alternativas propuestas:

- Tratar el tema con naturalidad.
- Proporcionarles espacio y tiempos para que puedan estar juntos sin ser enjuiciados por otros.

d) Dificultades a la hora de detectar y demostrar casos de abuso

Respuestas y alternativas propuestas:

- Prevenir situaciones, supervisión auxiliar de referencia y resto de profesionales.
- Mantener canales de comunicación con las personas usuarias para poder conocer aspectos que puedan quedar invisibles al personal del centro o a sus responsables.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Con el desarrollo de una BP dirigida a normalizar y facilitar las relaciones afectivo-sexuales de las personas con discapacidad, se consigue avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se fomenta la autonomía

- Porque favorece la capacidad de decidir con quién y cómo relacionarse. Favorece la capacidad para elegir dar y recibir afecto. Permite sentir en libertad.

Se mejora el bienestar emocional

- Porque no impide la vivencia y la expresión de emociones y promueve el natural desarrollo afectivo. Produce bienestar psicológico y genera condiciones para que disminuya la soledad, el aislamiento o los conflictos.

Se fomentan las relaciones interpersonales

- Porque fomenta el establecimiento de lazos afectivos de mayor calidad e intensidad. También la cooperación y la solidaridad entre personas usuarias.

Se propicia el desarrollo personal

- Porque proporciona ilusión por vivir y supone estímulo para relacionarse, mejorar el uso de capacidades y el funcionamiento global de la persona.

Se potencia el bienestar físico

- Porque a mejor bienestar psíquico, mejor bienestar físico. Unas relaciones afectivas satisfactorias reducen la ansiedad y la sintomatología depresiva. También influyen en una mejora de apetito (mejor nutrición) así como en su sentido del olor y del tacto. Favorece un mayor interés por la imagen personal y favorece el autocuidado.

Se incrementa la inclusión social

- Porque normaliza el estado emocional, establece vínculos de afecto y compromiso, favoreciendo las relaciones y, por tanto, la integración.

Se protegen los derechos

- Porque permite el ejercicio de la libertad individual, además de requerir que se cuiden las condiciones de privacidad e intimidad que cada persona o relación necesitan. Se permite la autodeterminación en un entorno organizativo de confidencialidad y privacidad. Se protege la dignidad de la persona.
- Porque evita los abusos contra las personas.

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable para cualquier persona usuaria y familia. No se encuentran limitaciones en su aplicabilidad.

Ejemplo

José

José está enamorado de Miriam, una chica del centro que también tiene discapacidad intelectual. Cada mañana se encuentran en el taller. Ella le corresponde aunque quiere que mejore su imagen personal, quiere que sea más presumido y más limpio.

José no se atreve a decírselo a sus padres, ya que antes de ingresar en el centro ya veía que su hermano pequeño podía salir con chicas e ir a fiestas mientras él (que es mayor) debía quedarse en casa. José tiene miedo de explicar a sus padres lo que siente, pero este estado de ánimo influye en su vida en el Alojamiento.

El equipo se da cuenta de que algo ocurre entre José y Miriam (escarceos, miradas, enfados...).

El equipo decide apuntar a José y a Miriam en el taller de educación sexual. Se les consulta si quieren participar y si quieren, se hablará con sus padres para que ellos también participen en el grupo de padres.

Desde la participación de unos y otros en los talleres, el sentimiento de problema se ha minimizado y José puede hablar de ello con mayor naturalidad. Además la participación en el taller ha generado que José tenga un mayor cuidado de su higiene e imagen personal.

Principales instrumentos de apoyo

- Varios autores (2002). *De los Centros ocupacionales a los Centros de apoyo a la integración*. Oviedo, Consejería de Sociales.
- García, M. y de Dios, R. (2006). *Discapacidad intelectual y sexualidad. Conductas sexuales socialmente no aceptadas*. Oviedo, Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias.
- García, M.; de Dios, R. y cols. (2007). *Discapacidad intelectual y sexualidad: Programa de educación sexual en centros de atención a personas adultas*. Oviedo, Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias.

ÁREA DE MEJORA 3. BIENESTAR PSICOAFECTIVO: EMOCIONES, COMUNICACIÓN Y CONVIVENCIA

3.6.

BPclave: Alteraciones de conducta en las personas usuarias

- Porque muchos comportamientos disruptivos son la forma de expresar el malestar subjetivo de las personas ante ciertos estados o situaciones.
- Porque estos comportamientos también causan malestar a otras personas usuarias y dificultan el normal desarrollo de las actividades del centro.
- Porque para velar por la calidad de vida de las personas con diversidad funcional necesitamos minimizar estos comportamientos y abordarlos de forma conjunta, desarrollando estrategias compartidas por todo el equipo interdisciplinar.

No es infrecuente que en los centros nos encontremos con personas que presentan alteraciones de conducta, expresando así su malestar, lo que genera en los demás y dificulta un adecuado funcionamiento y un buen clima de convivencia en el centro.

Episodios de agitación o agresividad (hacia otros/as usuarios/as y personal o autolesivas) son conductas altamente disruptivas y su manejo requiere una forma de actuación concreta y coherente, así como el aprendizaje de modos alternativos de comunicación más adecuados, eficaces y satisfactorios para todos.

Esta BP se dirige tanto a las personas con deterioro cognitivo que asocian al mismo alteraciones de comportamiento, como a otras personas con problemas conductuales que en ausencia de deterioro cognitivo alteran de forma importante la convivencia del centro (personas violentas o muy intolerantes que faltan el respeto gravemente a otros y generan frecuentemente conflictos).

Esta BP aborda cómo ahondar en las causas de estos comportamientos y cómo afrontarlos de una forma multidimensional y coordinada por parte de los equipos de los centros.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

Para realizar esta BP dirigida a un manejo adecuado de las alteraciones de conducta en el centro, deberemos tener en cuenta algunos elementos básicos y actuaciones como las que se describen a continuación:

a) Reconociendo las conductas disruptivas como una expresión del malestar de las personas

Una cuestión importantísima y previa al abordaje de las conductas disruptivas es una reflexión acerca de su significado, lo que sin duda, propiciará un acercamiento más adecuado a las mismas.

Deberemos considerar que, al menos en parte, las alteraciones de conducta son una manifestación de malestar o de discomfort de las personas que las presentan. Desde esta concepción, aprender a indagar en las posibles causas que las generan resultará fundamental para un abordaje profesional dirigido a prevenirlas y minimizarlas.

Por otra parte, estas conductas disruptivas causan un gran impacto, normalmente muy negativo, en el resto de las personas con diversidad funcional y en el ambiente general del centro.

Su abordaje va a requerir por parte del personal de atención directa altas dosis de profesionalidad y sensibilidad. Serán necesarias, por tanto, en muchos casos acciones de formación y la adquisición de competencias necesarias para la comprensión y el manejo de las alteraciones de comportamiento que pueden presentarse.

b) Abordando las situaciones de forma global y como un reto profesional para el equipo

Estas situaciones no pueden ser abordadas si no están basadas en el consenso de todos los profesionales que conocen y están implicadas en la relación con esa persona y su entorno.

Ciertamente, en ocasiones, el manejo de estas situaciones resulta muy complejo, y por ello enfocar estas situaciones como un reto profesional (frente a un problema del sujeto) al que de forma profesional deberemos dar respuesta resulta muy conveniente. Una respuesta profesional que conlleva dos actuaciones: por un lado saber escuchar a la persona (observar sistemáticamente) e intervenir de forma flexible y coordinadamente. En este sentido, cabe destacar que algunos autores y equipos profesionales prefieren la denominación de “conductas desafiantes” frente a “alteraciones comportamentales”, poniendo el énfasis por lo que suponen de reto o desafío profesional.

Así, el desarrollo de un trabajo interdisciplinar que permita establecer estrategias unánimes de actuación resulta imprescindible. Ello va a requerir la aportación de todos, aunque, lógicamente, con una implicación acorde con su formación y nivel de responsabilidad.

Cabe distinguir, siempre analizando cada situación individual, en el proceso de abordaje profesional varias fases:

■ 1ª Fase de análisis

Una vez que sean detectados los *comportamientos-problema-retos* es necesario mantener una reunión del equipo técnico para recopilar información actualizada relativa a las posibles causas o desencadenantes de cada comportamiento objeto de intervención.

- Buscar toda la información que nos pueda aportar su entorno familiar.
- Conocer si ha recibido abordaje farmacológico previo para el control de las mismas, sus resultados y su última actualización (en caso de continuar empleándose).
- Hacer un análisis y registro de estas conductas y sus antecedentes: tipo de conducta, lugar, momento del día, intensidad, otras personas o desencadenantes implicados, etc.
- Analizar y valorar el efecto de estas conductas: en la propia persona, en otras personas usuarias, en el ambiente del centro, en el personal, su gravedad, frecuencia, impredecibilidad, sensibilidad o fragilidad de los otros, etc.

■ 2ª Fase de intervención y seguimiento continuo

Con toda esta información, y siempre de una forma flexible y liderada por el profesional de la psicología, los profesionales del equipo deberán diseñar un plan de actuación de carácter individual de las intervenciones con el fin de prevenir su aparición, evitarlas o abordarlas adecuadamente y minimizar el impacto negativo que pueden producir.

Buscaremos propuestas de actuación, apostando por abordajes multidimensionales que contemplen de forma complementaria:

- Técnicas de validación, expresión emocional, contacto y adecuación de la comunicación (verbal y no verbal).
- Técnicas de modificación de conducta.
- Oportunidades de acción, relación y expresión para estas personas: participación en actividades gratificantes que puedan entretenerle, hacerle sentir mejor y estar más integrado en el grupo.

Es importante tener conocimiento del impacto que los comportamientos de algunos/as usuarios/as pueden tener en las otras personas usuarias, en el adecuado desarrollo de las actividades y en la convivencia en el centro y en la organización (en el personal). En algunos casos será imprescindible evitar la convivencia forzosa de personas que no se enriquecen de esa interacción. El personal deberá saber escuchar y ser sensibles a las quejas o manifestaciones de desagrado implícitas de las otras personas usuarias con diversidad funcional (aislamiento, mayor pasividad, negarse a participar en actividades o grupos, etc.). Sólo una cuestión para no olvidarlo: ¿Cómo nos sentiríamos nosotros si estuviésemos en su situación?

Cualquier medida adoptada deberá ser constantemente valorada para conocer su efecto y eficacia. El establecimiento de una persona en el equipo responsable de supervisar a la persona de modo individual, o bien de sacarlo del contexto en los momentos de conflicto pueden ser buenas medidas.

La evaluación continua, en caso de que persistan los problemas, hace necesario aplicar pautas específicas individualizadas de control de esas conductas disruptivas por parte del equipo. El seguimiento periódico nos permitirá introducir cambios cuando las alternativas aplicadas dejen de ser eficaces.

En casos muy concretos y excepcionales, y ante el fracaso de cualquier otra medida previa puede ser necesario la adopción de medidas de contención física, lo que requerirá el establecimiento de un protocolo de actuación específico (véase las BP-clave 1.6. El uso limitado y adecuado de las contenciones físicas).

El abordaje farmacológico puede resultar también necesario de forma complementaria a las pautas de manejo conductual y en la interacción. Siempre que se haya constatado que un abordaje conductual no sea por sí sólo suficiente (véase la BP-clave 1.7. El uso limitado y adecuado de las contenciones farmacológicas).

Los familiares de las personas que presentan estas conductas han de estar informados y recibir las explicaciones que necesiten al respecto de las pautas establecidas con el equipo en relación a su familiar. Esta intervención con los familiares requiere la comprensión de sus sentimientos. No es infrecuente encontrarnos con familiares que presentan importantes dificultades para comprender por qué se comporta así su familiar o que presentan sentimientos de culpa y vergüenza ante la aparición de este tipo de comportamientos. Prestarles el apoyo emocional que precisen será parte de la función del profesional del área. Ofrecerles que participen en los grupos de familias puede también ayudarles y resultarles muy positivo.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Espacios reducidos y compartidos, dificultan el abordaje de estas situaciones de forma individualizada

Respuestas y alternativas propuestas:

- Trabajar en grupos pequeños.
- Mayor conocimiento de la persona para poder adelantarnos a las situaciones que provoquen alteraciones, y en caso de producirse, conducirlo a otro entorno más adecuado y tranquilo.

b) Diferencias de criterios entre el personal a la hora de intervenir

Respuestas y alternativas propuestas:

- Abordar el tema de forma participativa en reuniones de equipo.
- Una vez que las decisiones han sido tomadas éstas son vinculantes.
- Facilitar su cumplimiento colocando información (adecuada a normativa –véase BP-clave 1.1. Derecho a la información de las personas usuarias–) que recuerde cómo debe actuarse (máxime ante cambios del personal o de forma de intervención).

c) Prejuicios y estereotipos de los profesionales hacia las personas que presentan alteraciones de comportamiento, sobretodo agresividad y conductas disruptivas en general (insultos, lenguaje obsceno...)

Respuestas y alternativas:

- Formación especializada en alteraciones del comportamiento, modificación de conducta y manejo del estrés y de las situaciones conflictivas.
- Promover la empatía, la tolerancia y la asertividad.
- Favorecer el sentido del humor (sin faltar respeto a la persona) como estrategia que mejore tolerancia.

d) Cambios de los equipos, modificaciones de turnos y de horarios

Respuestas y alternativas:

- Establecer sistemas de intercambio de información ágil y eficaz entre turnos y entre todos los profesionales.
- Diseñar mejoras en la organización del personal para poder realizar el acompañamiento, los apoyos o estimulación individuales necesarias.

e) Intolerancia de otras personas usuarias autónomas

Respuestas y alternativas propuestas:

- Evitar, si es posible, la convivencia forzosa.
- Abordar el tema con naturalidad y de forma positiva.
- Tratar de fomentar la empatía y la asertividad con el fin de promover conductas tolerantes.
- Buscar alternativas para las personas que más se ven “dañadas” por estos comportamientos.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Con el desarrollo de una buena práctica dirigida a detectar y abordar de una forma multidimensional las alteraciones de conducta, se consigue avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se fomenta la autonomía

- Puesto que las conductas disruptivas demuestran la pérdida de capacidad, aumentar el control de éstas puede mantener, por ejemplo, una cierta independencia (por ejemplo en las AVDs) y no dañar más la autoestima de la persona. Ello sucede incluso aunque la persona usuaria tenga un grado moderado de heteronomía.

Se mejora el bienestar emocional

- Porque mejora el clima de convivencia en el centro y controla mejor estas situaciones y, por tanto, el nivel de ansiedad y de frustración tanto de la persona que las produce como de quienes la rodean (otras personas usuarias con diversidad funcional y, en menor medida, el personal del recurso).
- Porque reduce el nivel de estrés en las personas con diversidad funcional y mejora el control de estos comportamientos y de las situaciones desagradables que desencadenan.
- Porque genera bienestar y protege el estado emocional y de salud de las personas.

Se fomentan las relaciones interpersonales

- Porque si logramos minimizar el impacto negativo de estos comportamientos (que no se interrumpa la actividad, que no perjudique conversaciones o situaciones agradables...) la convivencia es más fácil y la tolerancia más posible.
- Porque facilita la interacción verbal, o gestual, con los miembros del equipo, otras personas usuarias y familia. La relación es más gratificante, se convierte en un refuerzo positivo, sin producir aversión.
- Porque las personas usuarias se encuentran más tranquilas, relajadas y confían en las personas que les cuidan y les rodean (“*son amigos, no enemigos*”).

Se incrementa la inclusión social

- Porque un estado de ánimo más positivo favorece la participación más activa y una mayor aceptación por parte del entorno (compañeros y compañeras, familia, personal,...).
- Porque la capacidad para elegir con quien relacionarse o estar es una condición necesaria para una adecuada socialización (la inclusión que no debe imponerse).

Se protegen derechos

- Porque al evitar que la persona exhiba conductas disruptivas (inadecuadas o desinhibidas que en otro momento de su vida no exhibiría) se vela por su dignidad.
- Porque se mantiene la confidencialidad y privacidad relativa a esas situaciones, lo que favorece la dignidad a la persona.
- Porque protege el bienestar de las otras personas con discapacidad.

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable para cualquier persona usuaria que presente alteraciones en su comportamiento. No se encuentran limitaciones en su aplicabilidad.

Ejemplo

Manuel

Observamos que los momentos de más alteración emocional en Manuel se producen cuando le llamas para que participe y él está sumido en su mundo interno. No acepta que le saquemos de sus actividades o que le quitemos los objetos que tiene encima de la mesa para realizar la actividad de aseo personal.

Cada vez que presentaba esas conductas (pegar, arañar, gritar, lanzar objetos...) todos teníamos que proceder de una forma unánime. Para ello, elaboramos unas pautas claras de actuación.

En primer lugar, mantenernos alejados de él, a una distancia suficiente para que no pudiese agredirnos físicamente.

A continuación, aplicar técnicas de validación afectiva (como parafrasear, observar e imitar los movimientos y emociones de la persona, emplear ambigüedad, usar tono de voz amable, claro y suave, evocar reminiscencias para restablecer métodos de control...) para intentar mantener controlada su ansiedad y poder acercarnos a él y realizar las AVDs.

Además, trasladamos al resto de personas residentes algunas de estas pautas para que supieran cómo actuar si Manuel se ponía agresivo. Cada vez lo está menos y se relaciona con mayor normalidad.

A las demás personas usuarias ya no les importa que Manuel este haciendo *sus cosas* mientras ellos participan en otras actividades. Hemos descubierto que le gusta mucho dibujar cuadrículas y pintarlas de colores, en esos momentos parece feliz.

Principales instrumentos de apoyo

- López-Ibor Aliño, J. J. & Valdés Miyar, M. (Dir.) (2002). *DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Texto revisado. Barcelona, Masson.
- Consejería de Bienestar Social del Principado de Asturias (2008). *Asturias apoya. Para aprender a cuidarse y cuidar mejor*. Oviedo, Consejería de Bienestar Social.
- Fiel, N. (2002). *Validación: un método para ayudar a las personas mayores desorientadas*. Ed. Herder.
- Canal, R. (2006). *Manuales de Trabajo en Centros de Atención a Personas con Discapacidad de la Junta de Castilla y León*. Junta de Castilla y León, Bienestar Social.
- FEAPS (2003). “Protocolo de actuación ante conductas desafiantes graves y uso de intervenciones físicas”. Elaborado por Fundación Uliazpi. *Cuadernos de Buenas Prácticas*, nº 2. Madrid. http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/conductas_desafiantes.pdf

ÁREA DE MEJORA 3. BIENESTAR PSICOAFECTIVO: EMOCIONES, COMUNICACIÓN Y CONVIVENCIA

3.7.

BPclave: Gestión de los conflictos entre las personas usuarias

- Porque una adecuada resolución de los conflictos que se producen en los centros promueve un ambiente y unas relaciones más satisfactorias y mejora el bienestar de las personas usuarias.
- Porque la aplicación de técnicas idóneas para la gestión de conflictos favorece unas relaciones interpersonales basadas en el mantenimiento de su *rol* de adulto y supone un reconocimiento de los derechos y responsabilidades de todas las personas.

Esta buena práctica se dirige a mejorar el clima de convivencia de los centros y minimizar las situaciones de conflicto que en ellos se producen, ya que éstas influyen en las condiciones cotidianas para la convivencia, y por tanto, en el bienestar de las personas, y en su calidad de vida.

Esta BP permite el reconocimiento de los derechos y libertades de las personas, haciéndolos compatibles con los de las demás. Permite a la personas aprender a conocer y a respetar opiniones, creencias y hábitos de los otros, a la vez que se les son respetados los propios.

No se refiere a la mediación en los casos de situaciones de conflicto en los que participan personas que presentan deterioro cognitivo o problemas mentales graves al precisar éstas de un abordaje diferente.

Algunos de los elementos básicos que esta BP señala son la inclusión de la resolución de los conflictos en la agenda del equipo, su definición e identificación, la realización de su análisis y abordaje o el desarrollo de *roles* de conciliación por parte del personal.

Esta buena práctica busca que las personas optimicen y utilicen sus propios recursos para la solución de estos problemas (mantenimiento de *rol* adulto). Se propone que las intervenciones de mediación se realicen sólo en los casos que se considere pertinente y necesario hacerlo.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

Para el desarrollo de una buena práctica dirigida a trabajar las situaciones de conflicto en nuestro centro, deberemos tener en cuenta diversos elementos básicos y llevar a cabo acciones como las que a continuación se señalan.

a) Incluyendo el abordaje de los conflictos en la agenda del equipo

Las organizaciones implican la convivencia de muchas personas con intereses, deseos, y valores y formas de actuar muy diferentes. El conflicto es parte natural de las mismas, es por ello necesario tener las competencias adecuadas y saber abordarlas. Evitar su abordaje, querer esconder los conflictos no sólo no los soluciona sino que los aumenta.

Debemos construir una forma de trabajo que incluya la observancia, el acompañamiento o la intervención ante las situaciones conflictivas, a fin de que éstas se produzcan con la menor frecuencia o intensidad posible, de modo que no influyan demasiado en el clima de convivencia y que no colisionen con los derechos fundamentales de las personas con discapacidad.

Las ideas en las que se fundamenta esta BP y que son aplicables tanto a las personas usuarias de los recursos como a su personal, son las siguientes:

- Cada persona tiene la responsabilidad de sus propios actos y, por tanto, de sus consecuencias.
- En los recursos es necesario y debemos hacer compatible:
 - El respeto hacia uno mismo y el derecho a hacer posible sus deseos, necesidades y valores.
 - El respeto hacia los demás y el derecho que tiene a hacerlos posibles (comprensión de los deseos del otro).
- La existencia natural de “conflicto de intereses” hace necesario reconocer que puede ser necesario disponer de ayuda “externa” para resolver estas situaciones.

Un abordaje adecuado de los conflictos es imprescindible para propiciar el bienestar de las personas, para el reconocimiento en la práctica de sus derechos. Sin ello su calidad de vida puede verse comprometida. No actuar en los casos que es necesario deja indefensas a las personas frente a otras y, en general, frente a la organización.

b) Partiendo de un concepto claro de lo que es un conflicto y valorando si se requiere intervención profesional

El conflicto se caracteriza por la prevalencia y continuidad de situaciones de malestar a causa de intereses contrapuestos de diferentes personas que inciden en el funcionamiento general de la organización, en la convivencia cotidiana en el centro y/o en el estado emocional de las personas con discapacidad o del equipo.

Debemos tener en cuenta que los conflictos:

- Expresan relaciones de enfrentamiento entre dos o más partes.

- Obedecen a causas múltiples pero son frecuentes la divergencia de intereses, valores y actitudes.
- Implican relaciones y problemas *de poder*.
- No tienen por qué suponer ruptura de la interacción social.
- Son procesos muy dinámicos y cambiantes.
- Constituyen una posible fuente de cambio.

Además, es fundamental identificar si el conflicto requiere o no mediación profesional, ya que no toda situación en la que se evidencian discrepancias entre las personas debe ser considerada como conflicto.

Debemos huir del exceso de intervencionismo y evitar caer en el peligro de considerar que todo sea un conflicto. La existencia de situaciones conflictivas forma parte de la vida y debemos saber cuándo hay que mediar y cuando sólo es preciso observar y acompañar situaciones de diálogo.

En el contexto de los centros de personas en situación de dependencia, el conflicto debe ser tratado como tal cuando trasciende el ámbito personal y condiciona la calidad de vida y el bienestar de las personas usuarias que allí conviven.

El conflicto conlleva procesos negativos pero también proporciona oportunidades si va ligado a experiencias de cambio. Para resolver conflictos, hay que encontrar herramientas y mecanismos de transformación creativa y tranquila de modo que conflicto y posibilidad de cambio sean parte de un mismo proceso.

Debemos tener en cuenta que las situaciones complejas debidas a deterioros cognitivos o estados mentales no han de ser consideradas como formas de conflictos sino como consecuencias de situaciones de trastornos de comportamiento, que deberán ser abordadas desde otras perspectivas relacionadas con la prevención de la aparición de trastornos (véase la BP-clave 3.6. Alteraciones de conducta en las personas usuarias).

c) Analizando el conflicto y sus consecuencias

En primer lugar, es conveniente identificar a qué tipo de conflicto nos enfrentamos, según las personas implicadas. Podemos distinguir entre:

- Conflicto entre personas usuarias con diversidad funcional.
- Conflicto entre persona usuaria y el equipo (o parte) del equipo profesional.
- Conflicto entre la persona usuaria y sus familiares.
- Conflicto entre familiares y equipo profesional.
- Conflicto entre familiares de distintas personas usuarias.
- Conflicto entre profesionales del equipo del centro.

En segundo lugar, analizaremos el mismo. Elaborar un MAPA del conflicto facilita aclarar la información de que disponemos. Proponemos algunas cuestiones que nos ayudarán a analizar dónde reside la raíz del conflicto que nos ocupe.

Será necesario realizar **el análisis de hechos** pues, a menudo los conflictos aparecen después de un hecho anecdótico que no es sino “la espoleta” de otras realidades ocultas.

Para analizar los hechos podemos centrarnos en responder a varias cuestiones específicas que nos pueden ayudar a definir el alcance de la situación de conflicto. Proponemos cumplimentar el siguiente cuadro:

Descripción de la situación	
Antecedentes	
Personas implicadas	
Cuándo aparece	
Dónde aparece	
Cómo se desarrolla (secuencia)	
Reacciones que “alimentan” el conflicto	
Soluciones intentadas y efectos logrados	
Soluciones efectivas	

Saber reconocer las secuencias de conflicto en las personas usuarias nos permite ver de antemano lo que puede ocurrir y por lo tanto, anticiparnos a su aparición, prevenirlo. Una parte esencial de su resolución es poner nombre a las problemáticas y conocer aquellos aspectos y situaciones que generan o condicionan no sólo la aparición, sino también el desarrollo de situaciones de conflictividad.

Asimismo es necesario analizar **los efectos de los mismos** (sus consecuencias). Podemos identificar en el entorno de convivencia las consecuencias del mismo con el siguiente cuadro:

Cómo incide en otras personas usuarias	
Qué sentimientos y comportamientos genera en ellos	
Cómo incide en el equipo	
Qué actitudes toma el equipo	
Qué sentimientos genera en el mismo	
Qué afrontamientos desarrolla	
Qué efectos tiene en la organización, en la convivencia, en las formas de hacer del equipo, etc.	

Tan importante es tener información sobre las dinámicas del conflicto, como saber si disponemos de la información necesaria sobre la situación y cómo esta información es percibida y sentida por las partes que están enfrentadas entre sí (todos deben sentirse escuchados).

d) Desarrollando procesos de mediación, cuando sea preciso

Una vez analizado el conflicto podemos desarrollar procesos de mediación a partir de metodologías del “diálogo apreciativo” centradas en dinámicas de:

- Lograr una escucha activa y “apreciativa” por parte de todos (pues existirá parte de razón de ambas partes).
- Promoción de alternativas buscando la participación para buscar un acuerdo.
- Definición del acuerdo: definido por escrito y que contemple:
 - a) Acciones para su desarrollo.
 - b) Acciones para su seguimiento.
 - c) Acciones de reparación mutua.
- Establecer límites: Definir lo que se puede y lo que no se puede hacer.
- Indagar si la estructura organizativa (sistemas de organización del trabajo, hábitos de los profesionales, etc.) también están influyendo en la aparición del conflicto. Implementar propuestas para la mejora del ámbito organizacional.
- Promover una *cultura* del diálogo y la mediación que evite ocultar los conflictos y busque alternativas desde la perspectiva de “*tu ganas-yo gana*”.

e) Fomentando las actitudes necesarias para el abordaje y la prevención de los conflictos

Generalmente las personas afrontamos situaciones de conflicto de diversa manera. Las siguientes las ilustran:

- 1. Afrontamiento mediante la competición.** Es estar centrado en los objetivos propios y en lo que uno defiende. Implica una actitud que no admite el diálogo ni el consenso pues lo importante está en ganar, por encima de todo y en que los demás pierdan. Consiste en el “yo gano-tu pierdes”.
- 2. Afrontamiento mediante la acomodación.** Es cuando se mantiene una actitud de conformismo y de no confrontación con la otra parte. Se renuncia a hacer valer los argumentos propios para no provocar más tensión o malestar, o directamente por miedo. Es claudicar en la defensa de los derechos propios. En esta situación, la persona aguanta hasta que no puede más. De forma implícita se apropia una actitud evasiva, en la que la persona no se enfrenta a los conflictos por miedo o por pensar que se resolverán por sí solos.
- 3. Afrontamiento mediante la cooperación y la negociación.** Es un modelo en el que sólo sirven alternativas tipo “yo gano-tu ganas”, es decir, cuando se busca que *todos* ganemos. Se trata de conseguir los propios objetivos pero cuidando la relación. Hay que cooperar pero sin renunciar a aquello que nos parece fundamental (hay que aprender a no ceder en lo fundamental). Se busca que ambas partes ganen en lo fundamental –ya que no pueden llegar al cien por cien– por lo que hay que saber ceder en lo que es menos importante y así facilitar una solución.

Las dos primeras maneras de afrontar los conflictos no resultan positivas para las personas ni para sus relaciones. Favorecer el desarrollo de afrontamientos mediante la cooperación y la negociación permitirá capacidades comunicativas y generar oportunidades de diálogo y entendimiento.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Falta de competencias en técnicas y abordajes para la mediación en conflictos

Respuestas y alternativas propuestas:

- Sensibilización y formación sobre este tema.
- Generar empatía, respeto y desarrollo de estrategias para llegar a acuerdos desde la comprensión de las necesidades y deseos de la otra persona o personas.

b) Hacer un conflicto de toda situación de desacuerdo

Respuestas y alternativas propuestas:

- Definir las situaciones de conflicto cuando estas sobrepasan el ámbito personal e inciden en procesos que impliquen a más personas de los centros.
- Consensuar y definir criterios que delimiten lo que es y lo que no es un conflicto en el que se debe intervenir.
- Ser flexible en esta apreciación y valorar los impactos en las personas.

c) Dificultades en promover un exceso de intervencionismo

Respuestas y alternativas propuestas:

- Antes de intervenir debemos tener en cuenta las alternativas que aportan las personas implicadas y preguntar por ellas (no minimizar capacidades de las personas).
- Esperar a conocer bien las causas y consecuencias antes de intervenir. Identificar posibles situaciones de riesgo y formas adecuadas y rápidas de actuación.

d) Dificultades en asumir una cultura de la negociación

Respuestas y alternativas propuestas:

- Aplicar en los conflictos en el propio equipo, una metodología similar a la que se emplearía con las personas usuarias (que las personas experimenten las ventajas de esta forma de relación entre las personas).

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Con el desarrollo de una BP dirigida a mejorar la gestión de los conflictos en los centros, se consigue avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se desarrolla la autonomía

- Porque responsabilizarse de los actos propios, poder participar en la solución de los conflictos y en la toma de decisiones, tener que asumir los acuerdos establecidos mantiene el rol adulto y promueve el desarrollo de la persona usuaria.

Se mejora el bienestar emocional

- Porque favorece la convivencia y la resolución de situaciones problemáticas cotidianas.
- Porque al minimizar situaciones estresantes y que disminuyan los conflictos y/o las alteraciones de comportamiento genera mejores condiciones para el bienestar psicológico.

Se fortalecen las relaciones interpersonales

- Se fomenta el establecimiento de acuerdos y de responsabilidades desde la comprensión del otro. Permite desarrollar la cooperación y la solidaridad entre personas usuarias con diversidad funcional a partir del reconocimiento de los derechos propios y los de los demás.
- Establece vínculos de aceptación y compromiso. Favorece situaciones de diálogo.

Se propicia el desarrollo personal

- El diálogo apreciativo conlleva el desarrollo de actitudes de escucha y comprensión lo que favorece el desarrollo de las capacidades de reflexión y cooperación y define estrategias que favorecen el crecimiento personal.

Se protegen derechos

- Porque se basa en la resolución de situaciones de conflicto a partir del reconocimiento de los derechos y libertades propios así como de los demás.
- Porque permite el ejercicio de la libertad individual.

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica pero no es aplicable a cualquier persona usuaria y familia.

Su limitación está cuando en los conflictos están involucradas personas en situación de heteronomía (con deterioros cognitivos o estados mentales graves) en cuyo caso no son personas responsables de sus actos.

Ejemplo

Andrés y Julián

Andrés y Julián son dos usuarios de la Residencia y viven en el mismo Alojamiento. Ambos tienen discapacidad intelectual. Andrés tiene 28 años y un nivel de discapacidad más severo que Julián (de 25 años), que tiene un nivel más elevado de autonomía.

Cada mañana a la hora del desayuno en el comedor cuando se encuentran realizando las tareas de preparar la mesa, Julián de forma irónica creyendo ser gracioso trata de forma burlesca a Andrés, ante lo que éste responde de forma violenta con arañazos y mordeduras.

Los auxiliares de educador del Alojamiento hablan de graves tensiones y de la actitud posterior de Julián que protagoniza episodios de violencia hacia los profesionales. Este hecho produce que cada mañana sea un momento de gran dificultad que atemoriza a las personas usuarias y los profesionales del Alojamiento. Es como si en el aire flotara la pregunta (¿Qué va a ocurrir hoy?) qué dificulta el discurrir “normal” del desayuno, hasta el punto de que algunos profesionales han pedido que se contrate a un guarda de seguridad para esas situaciones. Asimismo, los demás usuarios y usuarias de la unidad verbalizan tener miedo y se lo hacen saber a sus familiares.

Después de dos semanas intentando que dichas situaciones no se produjeran, hemos visto que la situación de conflicto va a más. Además los padres de Andrés se han dirigido a la Dirección del centro preguntando por la situación con una gran preocupación, dudando incluso de la profesionalidad del centro. Los hermanos de Julián viven y trabajan en otras provincias, no demostrando interés en la situación de su hermano.

Este enfrentamiento ha ido creciendo durante el último mes llegando a generar situaciones de difícil resolución. En todo caso la repercusión en las personas usuarias es evidente.

Hemos analizado la situación desde varias perspectivas:

1. Se ha desarrollado un reconocimiento de los hechos (qué hechos son problemáticos).
2. Una vez analizados los hechos, hemos identificado:
 - a) Cuándo ocurren (en el momento de preparar el desayuno y después del mismo).
 - b) Quién está involucrado (las personas que participan en las situaciones de conflicto, Julián, Andrés, los educadores y auxiliares de educador del Alojamiento).
 - c) Cómo se desarrollan (se ha valorado si hay situaciones que se repiten y que nos indiquen que puedan ser previsibles como lo que hacen Julián y Andrés al llegar al comedor, ¿Se repite siempre la misma secuencia? ¿Qué podemos prever?)
3. Se han desarrollado entrevistas personales con los familiares de Andrés y se ha notificado a los hermanos de Julián la problemática (desde la escucha activa). Asimismo con la psicóloga del centro se han mantenido entrevistas personales con Julián y Andrés, preguntando no sólo por las acciones o hechos, sino también por cómo se sienten emocionalmente ante el conflicto.
4. Se han analizado las consecuencias que se dan en el entorno (en los familiares, en las propias personas usuarias, en el seno del equipo). La psicóloga también ha hablado con el equipo para encontrar pautas de trabajo coherentes ante dichas situaciones.
5. Por último, se ha desarrollado una reunión de trabajo con las personas implicadas en el proceso en la que se ha tratado varios temas:
 - a) Reconocimiento de “¿en qué me he equivocado?” por cada persona (usuarios/as y educadores/as).
 - b) Reconocimiento de las habilidades, capacidades del otro. (¿En qué admiro a Julián/Andrés?).
 - c) ¿Qué haremos para que no vuelva a ocurrir? Generando acuerdos de compromiso.
 - e) Definición de un compromiso de cambio de actitud basado en la ética personal del trato entre unos y otros.

En la reunión de compromisos han participado también coordinadores de otros servicios del centro que deberán actuar como mediadores a la vez que permiten trabajar la anticipación y prevención ante la posible aparición de otras posibles situaciones de conflicto.

Dicho abordaje permite, no sólo la mejora de las relaciones personales sino también introducir mejoras en la forma de comunicarnos dentro del equipo.

Principales instrumentos de apoyo

- Armadans I. y cols. MEDIMAYOR. *La mediación como instrumento de gestión de conflictos en el ámbito de las personas usuarias con diversidad funcional autónomas y dependientes*.
- Herran, Gascón (2005). *La mediación laboral de las personas con discapacidad Intelectual en el programa de inserción laboral*. UAM.
<http://tecnologiaedu.us.es/formaytrabajo/Documentos/herranuam.pdf>

ÁREA DE MEJORA 4.

INTERVENCIÓN PROFESIONAL Y SISTEMAS ORGANIZATIVOS

4.1.

BP clave: Trabajo en equipo interdisciplinar

- Porque el trabajo en equipo es el único modo de garantizar una atención adecuada: personalizada, integral y digna.
- Porque todos somos necesarios para lograr mejorar la calidad de vida de las personas con diversidad funcional y la mejora de funcionamiento del centro.

Esta buena práctica trata de mejorar la forma de trabajo del equipo para que, de este modo, pueda mejorar el bienestar y la calidad de vida de las personas usuarias. Se refiere a cómo desarrollar una metodología de trabajo del equipo que sea más sistematizada y rigurosa. Una metodología de trabajo clara, conocida y compartida por todos.

Busca mejorar la forma en que el equipo interdisciplinar toma las decisiones más relevantes que afectan a las personas con discapacidad y garantiza su cumplimiento.

Con esta BP se mejora tanto la calidad asistencial del recurso en general como la calidad de vida de las personas con discapacidad del mismo. La implicación de los profesionales permite mejorar su práctica profesional, y con ello el bienestar de las personas usuarias.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

a) Cuidando los aspectos formales de los equipos y grupos

■ Estableciendo una metodología eficaz para las reuniones interdisciplinares

Una cuestión previa y fundamental para garantizar la eficacia del trabajo en equipo es que se desarrolle una metodología adecuada y sistematizada. Una metodología capaz de dar respuestas adecuadas a cada objetivo planteado y que permita implicar a todos los miembros del equipo a lo largo de todos los momentos del proceso: planificación, implementación y evaluación de las intervenciones profesionales.

Las reuniones del equipo constituyen una herramienta esencial para el funcionamiento de éste. De su calidad dependerá gran parte de la eficacia de la metodología del equipo.

El desarrollo óptimo de las reuniones implica que transcurran, básicamente, según hayan sido planificadas y que se logren los objetivos marcados. En este sentido, resultará primordial:

- Adecuar el diseño y la convocatoria a cada tipo de reunión. Para ello habrá que identificar adecuadamente quiénes serán los participantes y elegir bien fecha, hora y lugar (ello es especialmente importante si se quiere incluir a quienes tienen más dificultades para asistir a las mismas).
- Definir previamente los objetivos, los temas a tratar y la secuencia a seguir. Será necesario tener todo preparado: documentación, información necesaria, etc.
- Diseñar y compartir con todos los miembros las normas de actuación en las mismas.
- Asegurar sistemas de registro y seguimiento de los acuerdos tomados.
- Favorecer una adecuada supervisión de los equipos por agentes externos si hay disfunciones y dificultades.

■ Diseñando formas de trabajo adecuadas a los diferentes tipos de reuniones interdisciplinares

El equipo debe reunirse en muchas ocasiones pero no todas las reuniones tienen los mismos objetivos, participantes ni metodologías. Las reuniones más importantes del equipo son:

- **Las reuniones de diseño de los Planes personalizados de apoyo.** En estas reuniones (o al menos en una parte de ellas), se favorecerá la participación de las personas usuarias (y/o de sus familias, si procede) y el equipo considerará siempre sus opiniones y deseos en todo lo que le concierne. Para ello, podrá convocarle a estas reuniones o bien reunirse con él en otro contexto, si con ello facilita su participación. Sentirse informado, consultado y considerada su opinión es un punto de partida imprescindible para mejorar la calidad de la atención a la persona y que ésta se sienta validada (véase la BP-clave 4.2. El Plan personalizado de apoyo coparticipado desde los intereses y preferencias de las personas).
- **Las reuniones de revisión de casos.** Son reuniones que de forma periódica han de hacerse para el seguimiento de la situación de las personas usuarias. En éstas el

papel del profesional o auxiliar de referencia es esencial. También la persona interesada (o en su defecto su familia) puede participar en la misma.

- **Las reuniones de programación, planificación y evaluación.** En ellas se abordan asuntos relacionados con la organización de programas, actividades, así como la evaluación anual del centro o la revisión del PGI, entre otros asuntos.
- **Las reuniones para el análisis y la revisión del propio modo de trabajo del equipo.** En un proceso de mejora y de sistematización de sus formas de trabajo, los equipos (con un coordinador o responsable que actúe como conductor) han de hacer revisiones de su propio funcionamiento.
 - Un aspecto imprescindible es la **valoración de sus reuniones**, para lo que hay que analizar: el contenido, la duración, la calidad de la participación de los miembros, los aspectos logísticos y de organización (idoneidad de horarios y lugares, fases preparativas –documentación e información necesaria–, y su resultado final –eficacia y eficiencia–).
 - Es importante conocer la **opinión y satisfacción en los miembros del equipo** (en relación a los sistemas de información, comunicación y de trabajo del equipo), recoger sus propuestas de mejora así como sus necesidades de formación.
 - Es imprescindible ser capaces de identificar y valorar **los logros del equipo en relación con la mejora de la calidad de vida de las personas usuarias** (qué hemos logrado que no hubieran sido posibles de no trabajar de forma coordinada e interdisciplinar).

Además no hemos de pasar por alto que todos los aspectos que influyen en el funcionamiento del recurso y en la calidad de vida de las personas han de ser abordados por el equipo en sus reuniones. Cabe destacar algunos de ellos como:

- El funcionamiento de los cauces de participación de las personas usuarias con diversidad funcional, de las familias, de los profesionales y de otras personas de la comunidad.
- Las actividades de apoyo planificadas más *formales*: los programas de intervención (terapéutica, sanitaria, los de intervención con familias, ambiental).
- Las actividades de apoyo planificadas más *informales*: actividades y entornos de intervención psicosocial (actividades socializadoras, de ocio, recreativas, relaciones informales).
- La calidad del ambiente en el centro, las relaciones entre personas usuarias y los problemas de convivencia (influencia y abordaje de los problemas de conducta).
- Las formas de trato del personal con las personas con discapacidad (hacia cada una diferentemente) y su influencia en las relaciones entre el personal y las personas usuarias.
- Las relaciones entre personal y su influencia en el clima del centro, en las reuniones y en el trabajo cotidiano.
- El funcionamiento de otros servicios básicos o complementarios de los centros.
- Etc.

■ Coordinando adecuadamente las reuniones interdisciplinares

Sea quien sea el profesional, la responsabilidad de la coordinación de las reuniones, debe ser asumida por alguien que sepa:

- Regular las intervenciones (impidiendo el exceso de protagonismo de algunos, estimulando a los silenciosos, reorientando al tema y al objetivo –la calidad de vida de la persona–, impidiendo discusiones y enfrentamientos personales, etc.).
- Administrar bien el tiempo de que se dispone y conducir adecuadamente la secuencia prevista de la reunión. Hay que evitar que la reunión se agote sin haber conseguido sus objetivos, resultado que desalienta con frecuencia a los equipos y hace que consideren estos espacios como una pérdida de tiempo.

b) Cuidado los aspectos más informales de los equipos

El trabajo en equipo no es en absoluto sencillo. A la enorme complejidad de la tarea en sí misma (proporcionar atención integral y personalizada a cada persona usuaria sin duda, lo es) se añade el componente personal. No obviar la importancia del factor humano es decisivo pues, queramos o no, estamos influidos por ello. Es frecuente que estos aspectos informales influyan decisivamente facilitando o entorpeciendo los objetivos formales que el equipo se plantea.

El coordinador/a deberá cuidar el clima y los aspectos relacionales de las reuniones. Las siguientes acciones tienden a posibilitarlo:

- Fomentar una comunicación agradable, un ambiente agradable que propicie la comprensión entre miembros y disciplinas.
- Cuidar las formas y demostrar habilidades de relación y escucha y tratar de que el resto también lo haga.
- Implicar a todos los miembros; que conozcan y compartan la metodología, el sentido y la importancia de las reuniones.
- Reforzar las aportaciones y comportamientos funcionales; los que facilitan la tarea y crean un buen clima de cooperación.
- Ayudar a los miembros a reconocer la eficacia/eficiencia señalando los logros del equipo.
- Contener la situación en casos de conflicto o de enfrentamientos personales (mantener e inducir a la calma).

c) Asegurando el cumplimiento de las decisiones acordadas por el equipo

La eficacia de las reuniones exige el cumplimiento por parte de todos. Para ello es necesario garantizar, algunos aspectos como:

- El registro de lo sucedido en cada reunión y elaboración de acta o del Libro de reuniones en el que se identifiquen claramente aspectos como qué, quién, cómo y cuándo en relación a las decisiones acordadas.
- La accesibilidad o distribución del acta o del Libro de reuniones (o al menos de los principales acuerdos) a todos los miembros de equipo.
- La distribución adecuada y compartida de tareas y responsabilidades entre todos los miembros.

- La identificación de un responsable que compruebe el cumplimiento de lo acordado e informe al equipo.
- Asegurarse de que se informa a todas las personas implicadas de las decisiones tomadas (personas usuarias, familiares, otros miembros del personal, etc.).
- La previsión de acciones o documentos que deben realizarse previamente a la próxima reunión.

d) Estableciendo estrategias específicas para abordar problemas o situaciones especialmente difíciles

La cada vez mayor complejidad de los temas y su frecuencia justifica que los equipos dispongan de herramientas específicas que les ayuden en su abordaje. Definir una secuencia para estas situaciones es una propuesta para la que se aportan algunos aspectos que se deberían contemplar:

- La identificación correcta del problema a tratar y del objetivo a lograr.
- La identificación de respuestas institucionales previas: ¿Cómo solemos responder habitualmente a esta situación/problema? ¿Cómo ha funcionado en otras ocasiones?
- La búsqueda de respuestas alternativas centradas en la persona: ¿Qué formas de actuación lograrían mejorar su calidad de vida? ¿Son positivas para el resto de las personas usuarias? ¿Y para toda la organización?
- La valoración de todas y la elección de la mejor opción.
- La definición de la propuesta de intervención: la decisión acordada, tanto sea referida a personas usuarias con diversidad funcional, a familiares o a temas organizativos o propios del equipo, requiere especificar:
 - Qué hacer (acciones previstas).
 - Quién debe hacerlo (asignación de responsabilidades y tareas entre todos los miembros).
 - Cuándo (acciones de fecha cerrada o fechas límite, próxima revisión y reunión).
 - Cómo (buscar semejanzas con las BBPP, sistematizar formas de actuación).
 - Informar, -y consultar si procede- a personas usuarias y/o familiares afectados.
- El diseño del plan de seguimiento: Quién será el responsable y cómo lo hará.
- La evaluación de la decisión y su cumplimiento: Detectar dificultades encontradas y proponer mejoras. Sacar conclusiones y aprendizajes para el futuro.

e) Competencias y actitudes profesionales necesarias para esta BP

La complejidad de los abordajes de carácter más sistémico, que integren además los deseos y criterios de las personas usuarias, hacen la atención cada vez más compleja. Es, por ello, cada vez más necesaria, una verdadera capacitación de los profesionales en habilidades de comunicación interpersonal y, sobre todo, en técnicas específicas de trabajo en equipo.

La mejora de los equipos está íntimamente relacionada con la mejora de la comunicación entre profesionales y disciplinas pues ello facilita el desarrollo de las intervenciones, mejora el ambiente y mejorar la eficacia de nuestro trabajo. La capacitación de los profesionales ha de orientarse a que cada miembro del equipo:

- Tenga claro y comparta las metas de la atención y del equipo, las cuales deben situarse siempre en un plano superior a las de su disciplina y deben estar inequívocamente centradas en la persona y en su calidad de vida.
- Sepa y asuma sus competencias y funciones (las de su disciplina) en relación a esta meta. No debemos olvidar que, normalmente, los objetivos de cada disciplina suelen ser herramientas para el logro de la meta. Debemos ser conscientes de los límites de nuestra competencia (disciplina).
- Conozca las competencias (las posibilidades) de otros profesionales (disciplinas) y respete su trabajo.
- Participe activamente en las tareas del equipo y contribuya a su consolidación. Esto se logra cuando, entre todos, fomentamos la comunicación, la cordialidad, la confianza, el reparto equilibrado de tareas y la orientación a la tarea conjunta (que no es otra que la calidad de vida de las personas con diversidad funcional).
- Sea capaz de escuchar, aceptar sugerencias, propuestas y críticas de los otros. Que sepa, a su vez, darlas de una forma correcta a los demás.

Consideramos que es muy conveniente que, sea quien sea, exista en cada centro una persona legitimada y formada específicamente para desempeñar la función de coordinación del equipo.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Inadecuada programación de las reuniones. Dificultad del personal para acudir

Respuestas y alternativas propuestas:

- Elegir horas en las que pueda participar el mayor número de personas posible y facilitar la asistencia de todos.
- Organizar la asistencia rotativa del personal de atención directa.
- Diseño de los turnos del personal según necesidades y fomento del bienestar de las personas usuarias y del trabajo en equipo.

b) Reuniones largas e ineficaces

Respuestas y alternativas propuestas:

- Contemplar la figura del coordinador de las reuniones interdisciplinares. Capacitarle y darle competencias para que pueda hacerlas más operativas y satisfactorias.
- Formarnos todos en formas de comunicación y de trabajo en equipo. Priorizar los temas y ser realistas.
- Analizar nuestras formas de trabajo en equipo y aprender de nuestros aciertos y errores, introducir mejoras.

c) Poca conciencia de equipo. Falta de implicación del personal en el mismo

Respuestas y alternativas propuestas:

- Revisar las formas de trabajo y de reunión actuales.
- Desarrollar metodologías más participativas y motivadoras.
- Demostrar en la práctica que tenemos mucho que decir.
- Escuchar y respetar las visiones de todos.
- Repartir responsabilidades, valorar éxitos.
- Fomentar alternativas creativas centradas en el bienestar de las personas usuarias.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Con el desarrollo de una BP dirigida a proponer una metodología interdisciplinar que permita un adecuado abordaje integral fundamentado en el trabajo en equipo, se consigue avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se fomenta la autonomía

- Porque siempre que el contenido de las reuniones afecten a una persona, ésta será informada y consultada, su opinión será tenida en cuenta y, si es posible, participará en éstas.

Se mejora el bienestar emocional

- Porque las decisiones del equipo siempre tienen como meta el bienestar de la persona, desde una perspectiva integral y, por tanto, consideran su punto de vista y/o el de su familia. Porque se contemplan y valoran los factores más subjetivos y emocionales de la persona.
- Como se cuenta con todos los profesionales, también se mejora el bienestar de éstos y ello repercute positivamente en su forma de trabajo y en el ambiente del centro.

Se fortalecen las relaciones interpersonales

- Porque se consideran las relaciones de las personas con diversidad funcional, entre ellas y con el propio personal un tema importante y que nos compete y exige nuestro abordaje. La faceta interpersonal se incluye en la agenda del equipo y se trata explícitamente en sus reuniones y ocupa un lugar relevante en las herramientas de trabajo (por ejemplo, en el PPA).
- Respecto al equipo, la posibilidad de expresarse y de participar en la toma de decisiones favorece que se mejoren las relaciones entre sus miembros. Este clima es siempre favorecedor de un ambiente más positivo en el centro y en la relación con las personas usuarias.
- También se verán favorecidas las relaciones con la familia al ser éstas informadas y consultadas por los equipos.

Se propicia el desarrollo personal

- Porque no se fija sólo en los déficits o limitaciones de la persona sino que indaga y promueve sus capacidades para su desarrollo personal.

- Porque incluye, siempre que sea posible, a la persona en las decisiones que le afectan (o en su defecto a su familia) y le permite mantener el control de su vida.
- La satisfacción del personal también mejora en la medida en la que se sienten partícipes de las decisiones y de la marcha del centro. Dignifica el ejercicio profesional.

Se incrementa la inclusión social

- Porque la vivencia y el sentimiento de pertenencia de la persona forman parte de la calidad de vida de la persona y, por tanto, están presentes en los objetivos del equipo.
- Porque esta BP no excluye a ninguna persona de la organización, pues desde cualquier tarea y categoría profesional se pueden implicar en la mejora del funcionamiento general del centro y, en particular, en la atención que requiere y desea cada persona usuaria, participando en estructuras de trabajo en equipo.

Se protegen los derechos

- Porque sólo una visión integral y personalizada, con la visión de todos y ligados por una meta común que sobrepasa la competencia de cualquiera, permite prestar la mejor atención que la persona merece.

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable siempre. No encontramos ninguna limitación en su aplicabilidad.

Ejemplo

Dos auxiliares observan el empeoramiento de María en sus relaciones con otras personas y en algunas actividades que habitualmente realiza. Se están produciendo conflictos de convivencia que antes no se daban.

Se decide tratar el tema en una reunión de equipo. Algunos miembros plantean enseguida cambios (en la mesa del comedor, en los talleres, en las actividades,...) pero tras escucharnos todos, descubrimos que no tenemos información suficiente para tomar decisiones.

Desconocemos si se trata de una situación momentánea o si será permanente. Además, desconocemos su etiología (*¿Será por alguna complicación de su salud que todavía no se ha manifestado o desconocemos? ¿Por algún problema de convivencia con otras personas usuarias del centro? ¿Por una discusión con su madre que siempre la sobreprotege?*).

Decidimos buscar más datos, hablar con María y con su profesional de referencia. También proporcionarle más apoyo, tanto por parte de su profesional de referencia como de otros miembros que tienen más trato y confianza con ella.

Confirmamos que no se trata de problemas de salud sino que es consecuencia de los problemas de relación con su madre y su familia, se siente incomprendida (con falta de apoyos y en las decisiones que ella quiere tomar).

Tras consultarlo con ella, decidimos, que la trabajadora social hable con su madre y que se cambie de mesa en el comedor pues acaba de llegar una nueva usuaria a la que María acompañará en su proceso de integración en el centro. Cada profesional sugiere lo que puede aportar (en su actividad, en los momentos en que se relaciona con ella, etc.) y se analizan. Registramos las decisiones tomadas, definiendo *roles* y tareas para cada uno. Ponemos en marcha las acciones y vamos haciendo un seguimiento por parte de las personas establecidas (profesional de referencia y el coordinador con quien mantiene una relación más íntima). Transcurrido un tiempo volvemos a hablar en el equipo y con María y se realizan nuevos cambios en los grupos de actividad en los que participa, todo queda registrado en su PPA.

Principales instrumentos de apoyo

- Ana Arizcuren, et al. (2008). "Guía de buenas prácticas de comunicación interna". FEAPS. *Cuadernos de Buenas Prácticas*, nº 12. "Modelos de actas o registros de las reuniones interdisciplinarias". http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/comunicacion_interna.pdf
- Modelos de actas o registros de las reuniones interdisciplinarias.

ÁREA DE MEJORA 4. INTERVENCIÓN PROFESIONAL Y SISTEMAS ORGANIZATIVOS

4.2.

BPclave: El Plan personalizado de apoyo (PPA) coparticipado desde los intereses y preferencias de las personas

- Porque sitúa en el eje de la atención los deseos, preferencias y valores de la persona, haciéndolos compatibles con las formas de trabajo y de organización del centro.
- Porque es una herramienta de planificación centrada en la persona que permite recoger por escrito toda la información y conocimiento relativo a la persona usuaria y expresa una propuesta de atención específica que deberá ser seguida por todo el equipo.
- Porque visibiliza las competencias de las personas, garantizando sus derechos y la calidad asistencial.

Con esta BP podremos concretar un proyecto de atención adecuado a cada persona. Se trata de un instrumento muy valioso por cuanto recoge: cómo es la persona usuaria (valoración integral), qué puede ofrecerle nuestro recurso para su calidad de vida (propuesta de intervención integral) y qué debemos y cómo hacer cada uno de los profesionales del recurso para lograrlo (previsión de apoyos y/o cuidados y criterios de realización de éstos).

Este PPA es integral y se elabora partiendo de dos visiones complementarias: la de la persona usuaria (y/o su familia) y la profesional y de la organización. Ello va a requerir sensibilidad para ser capaces de integrar ambas miradas y que converjan en la persona; evitando propuestas profesionales inconexas o incoherentes con la idea de calidad de vida de la persona. También va a requerir cierta capacidad para aceptar que estas visiones no siempre coinciden.

Esta buena práctica propone el PPA como un instrumento flexible que recoge toda la relación de la persona con el recurso (desde su preingreso hasta su salida) con las modificaciones que la persona (sus necesidades y deseos) puedan experimentar.

En esta BP se proyecta el modelo asistencial que subyace en el centro y en los profesionales que lo integran. Muestra lo que consideramos valioso y lo que no, y si somos capaces de ver las posibilidades de las personas y no sólo sus déficit. El Plan personalizado de apoyo es el instrumento más importante de cualquier recurso de atención personal y nos permite adaptar éste a la persona y, por tanto, posibilitar su calidad de vida.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

El PPA es el instrumento más importante para favorecer apoyos centrados en la persona y favorecer, por tanto, su calidad de vida. Adecuadamente elaborado e implementado permite integrar los deseos y objetivos de la persona usuaria y los detectados por los profesionales. Para el desarrollo de esta BP se deben considerar los siguientes elementos básicos y llevar a cabo acciones como las que a continuación se señalan.

a) Partiendo de una definición de PPA centrado en la persona y que busca su calidad de vida

El PPA es el instrumento que recoge la propuesta del centro para la persona, partiendo de la situación actual de ésta, desde una perspectiva integral y con el objeto de favorecer su calidad de vida.

El PPA debe reflejar de forma clara y concreta para cada persona, en qué medida y de qué modo los diversos ejes de intervención favorecen las capacidades de la persona. Por ello debe contener objetivos relativos a las dos dimensiones de capacidad personal: la promoción y ejercicio de la Independencia funcional y de la Autonomía moral.

El PPA debe contener objetivos relativos a cómo la persona puede *utilizar* estas dimensiones y para prevenir su deterioro (prevención de la dependencia y de la heteronomía). Debe ofrecer oportunidades a la persona usuaria para la *gestión de su vida*; lo que implica el cuidado de *uno mismo*, la gestión de su espacio y sus objetos y la toma de decisiones respecto a su vida cotidiana.

Cada PPA, partiendo de las capacidades de cada persona, debe poseer una perspectiva *empoderadora*, es decir que busque la estimulación de las capacidades, a la par de ofrecer oportunidades para su utilización.

De este modo, el PPA busca:

- **Capacitar:** pues somos *estimuladores* de sus capacidades, ofreciendo entornos, situaciones, programas y actividades para su promoción, mantenimiento o rehabilitación.
- **Dar poder:** pues somos también *receptores* de esas capacidades, facilitando, para ello situaciones en las que la persona pueda aplicar, disfrutar, beneficiarse de sus competencias personales (*oportunidades de realización personal*).

El PPA implica el necesario ajuste de dos visiones: la de persona usuaria y/o de su familia, si procede (sus expectativas, preferencias y deseos) y la profesional o de la organización (las necesidades objetivas detectadas y los recursos disponibles).

El PPA siempre afecta a nuestra forma de trabajo, ya que define cómo han de ser nuestras formas de actuación, concretando para cada persona: a) los tipos e intensidad de apoyos necesarios que debemos proporcionar en cada situación y b) los criterios de realización de éstos (cómo hay que hacerlo: pautas comunes y específicas para cada profesional) así como las funciones, tareas y responsabilidades compartidas e individuales.

b) Implicando y contando a la persona usuaria (y/o a su familia –si procede–) en todos los momentos del desarrollo del PPA

El PPA es un proceso que será completado cuando nuestra propuesta sea validada por su protagonista (y o su familia o su representante legal si éste no pudiera). Para ello es imprescindible:

- Aportar la información adecuada (cantidad y formato –lenguaje adecuado y comprensible, con apoyo documental, por escrito, etc.–).
- Incluirle en todos los momentos del proceso (desde su planificación, durante su implementación y en la valoración continua del mismo).
- Incorporar las modificaciones propuestas por la persona y/o su familia (ha de ser flexible e integrar ambas *miradas*).
- Diseñar y personalizar los instrumentos de apoyo necesarios que faciliten esta implicación.

No debemos olvidar que **el PPA sólo es un instrumento para acercarnos a la verdadera meta, la calidad de vida de la persona**. Así, el PPA deberá ser tan flexible y adaptable como la persona requiera (por cambio de sus deseos, de su estado de salud o de capacidades, etc.), lo que supondrá adaptar los ejes de intervención ofrecidos, pero también, de nuestras formas de trabajo (tipo e intensidad de los apoyos a proporcionar, criterios de realización, reparto de responsabilidades y de riesgos asumibles, etc.).

c) Recogiendo, registrando y utilizando toda la información referida a la persona (incluidas sus preferencias)

La recogida de información es muy importante ya que nos permite conocer aspectos del Libro de la experiencia de la persona de cara a mantener el criterio de coherencia biográfica y de respeto a su identidad.

Conocer la historia de la persona usuaria (sus *roles*, su forma de vida y de relacionarse) es el mejor modo para adaptarnos a sus costumbres y saber cómo debemos tratarla. De no hacerlo, le estaremos privando de la atención que merece y la obligaremos a adaptarse a nuestro estilo y hábitos.

En la incorporación de la persona al recurso el equipo deberá dedicar tiempo para recoger y registrar distinta información, la cual deberá ser contrastada con la persona usuaria o, si no es capaz, con sus familiares cercanos, acordando cómo quiere ser tratado y pidiendo su consentimiento para dar a conocer los contenidos de esta ficha al resto del equipo. Por supuesto, además de la propia persona podremos contar con otros *informantes* como son sus familiares o personas de su entorno (ver la BP-clave 3.2. y la BP-clave 2.2.).

El equipo deberá también dedicar tiempo para compartir entre sus miembros toda esta información y ver las implicaciones de la misma en el PPA.

d) Desarrollando adecuadamente cada fase del PPA

Existen cuatro fases fácilmente identificables que deberemos cuidar: la valoración integral de la persona, la realización de un pronóstico y propuesta de PPA, su implementación y seguimiento y, por último la valoración del mismo.

■ Fase 1. Conocimiento y valoración integral de la persona

Es el momento de acercarse a cómo es la persona usuaria para poder, posteriormente estudiar qué puede ofrecerle nuestro recurso y concretarlo en una propuesta de PPA.

La valoración integral incluye información relativa a los aspectos biográficos e identitarios de la persona y a sus dimensiones de capacidad personal. El siguiente esquema ilustra aspectos que debemos recabar en esta fase primera.⁴

1. La persona

A. Biografía e identidad personal:

- Datos personales.
- Historia personal, familiar, laboral, etc.
- Experiencias significativas previas (vinculadas a otros servicios de atención personal, al cuidado de su salud o de otras personas, etc.).

B. Su proyecto de vida actual: aproximación a su concepto de calidad de vida.

- Percepción de la persona acerca de su situación actual y futura: expectativas y proyectos personales, capacidades percibidas, expresiones de seguridad o desvalimiento.
- Valores y deseos en relación a todas sus dimensiones: salud, dimensión cognitiva, relacional, afectiva, la *gestión de su vida*, ocupación de su tiempo (gustos, intereses, aficiones).
- La persona en el centro: Expectativas, conocimiento previo, voluntariedad, adecuación del recurso a ella (*¿Qué le gustaría que le ofreciéramos?*), deseos de participación, etc.
- Preferencias de la persona acerca de:
 - El tipo de apoyos que necesita y la forma en que considera que deben prestársele.
 - Lo que desea y quiere (hacer, participar, ser consultado, ser tratado, ser ayudado, etc.).
 - Lo que no desea y rechaza (incluida su imagen personal, uso de ropa, etc.).

2. Sus dimensiones de capacidad personal

A. Independencia/Dependencia

- Estado de salud (datos relevantes).
- Repercusiones para una vida independiente: su funcionalidad en actividades de la vida diaria (básicas, instrumentales y avanzadas).
- Capacidades y dificultades.
- Gustos y preferencias.
- Necesidad de apoyos: rehabilitadores, estimuladores, cuidados.
- Riesgos potenciales.

⁴ Un mayor detalle de cómo recoger esta información puede encontrarse en la BP-clave 3.2. dedicada al Trato personalizado y en la BP-clave 2.2. sobre la Cooperación persona usuaria, familia y equipo profesional en el Plan personalizado de apoyo.

B. Autonomía /falta de autogobierno y autodeterminación

- Estado de salud (datos relevantes).
- Repercusiones para una vida autónoma, para el ejercicio de su autonomía (capacidad y voluntad para el ejercicio de derechos: manifestar opiniones y sugerencias, toma de decisiones, asunción de riesgos, etc.).
- Esfera cognitiva.
- Esfera afectiva (vínculos, emociones, expresividad).
- Esfera relacional (red social existente, tipos de apoyos que disfruta y calidad de los mismos: capacidades y dificultades, gustos y preferencias y necesidad de apoyos: rehabilitadores, estimuladores, educativos, etc.).
- Riesgos potenciales.

C. Competencia para la *gestión de su vida*: ejercicio de sus derechos, toma de decisiones, voluntad, asunción de riesgos, funcionalidad específica para su ejecución, etc.

- Influencia recíproca de dimensiones personales: Dependencia/Heteronomía.
- Influencia en sus posibilidades cotidianas *de gestión de su vida*.
- Necesidades especiales:
 - de promoción y empoderamiento,
 - de adaptación y diseño ambiental,
 - de protección (restricción de algunos derechos).
- Capacidades y habilidades especiales (experiencia previa en el uso de TCS, aspectos de su personalidad favorecedores, competencias comunicativas, etc.).
- Riesgos potenciales.

Para obtener esta información, además de los instrumentos habituales de valoración pueden emplearse otros instrumentos de apoyo (de los que hablamos más adelante) como son los instrumentos *identitarios* y biográficos (Biografía y Libro de la experiencia). (Ver BP-clave 3.3.).

■ Fase 2. Pronóstico: propuesta de PPA

Es el momento de plasmar por escrito la meta y objetivos específicos para esa persona, así como la propuesta personalizada respecto a los diversos Ámbitos o Ejes de Intervención, a fin de que pueda ser validada por su protagonista (o por su familia si procede).

A. Meta y objetivos específicos:

- La meta será siempre la calidad de vida de la persona (no los objetivos institucionales, que siempre serán secundarios).
- Es el necesario ajuste de dos *visiones* de la persona usuaria (y/o de su familia, si procede): expectativas, preferencias y deseos y los profesionales (necesidades objetivas detectadas).
- Estableceremos diversos tipos de **objetivos**:
 - Vinculados a la promoción y ejercicio de la **Independencia funcional** (y prevención de la dependencia) que incluirá otros más específicos relacionados con su salud y su funcionalidad en las AVDs.
 - Relacionados con la promoción y ejercicio de la **Autonomía moral** (y prevención de la heteronomía) que requerirán plantear objetivos especí-

ficos relacionados con su salud psicoafectiva y las dimensiones cognitiva, afectiva y relacional de la persona.

- Ambos objetivos han de verse reflejados en oportunidades concretas para la **gestión de su vida** (para el cuidado de uno mismo, la gestión de su espacio y objetos y el control de otras decisiones de su vida).

B. Propuestas personalizadas respecto a tres ámbitos o ejes de intervención

- La gestión de su propia vida:

- El cuidado de uno mismo: de su imagen personal y el cuidado de su cuerpo (actividades de la vida diaria, la alimentación, medicación, etc.).
- La gestión de sus objetos y enseres.
- El control de vida: hacer elecciones, toma de decisiones:
 - Aceptación y participación en su PPA.
 - Elección de compañías y actividades.
 - Uso de recursos disponibles (servicios comunitarios complementarios al recurso).

- Las actividades de apoyo planificadas y relaciones:

- Más *formales*: servicios, programas y actividades de estimulación y de rehabilitación de las que puede beneficiarse.
- Más *informales*: programas, actividades y entornos de intervención psico-social: actividades socializadoras, de ocio, recreativas, relaciones informales de las que puede participar.
- Relaciones en las que disfrutar y enriquecerse.

- Los apoyos/cuidados personalizados: referidos tanto a los físicos como a psico-afectivos.

El PPA reflejará en qué medida y de qué modo cada eje de intervención favorece las áreas de capacidad y dimensiones de la persona. Es normal que a medida que pasa el tiempo los ámbitos de intervención sufran modificaciones, tendiendo a *saturar* las columnas más situadas a la derecha de la siguiente tabla:

Ámbitos o ejes de intervención		
Oportunidades para la <i>gestión de su vida</i>	Actividades de apoyo planificadas y relaciones en las que puede participar	Apoyos y/o cuidados personalizados que requiere

Ejemplos de algunas preguntas que deberemos hacernos:

→ Gestión de su vida:

¿Qué puede y quiere hacer? ¿Qué apoyos necesitaría? ¿Qué oportunidades reales de realización personal le podemos ofrecer en el centro? ¿Y de vivencia de bienestar personal (físico, material, afectivo, etc.)?

→ Actividades de apoyo planificadas y relaciones:

¿De qué actividades puede beneficiarse la persona para mejorar sus competencias y/o entrenarlas? ¿De qué relaciones para mejorar su bienestar personal? ¿Estarán en línea con sus deseos? ¿Qué necesitamos hacer? (personalización y adaptación de intervenciones y programas).

→ Apoyos y/o cuidados personalizados:

¿Necesita algún tipo de apoyo y/o de cuidado específico de orden físico y/o psico-afectivo? ¿La forma de prestación se ajustará a las preferencias expresadas de la persona? ¿Qué necesitamos hacer? (personalización y adaptación de planes de apoyos y cuidados -criterios de realización-) ¿Qué necesitamos hacer para lograrlo? (diseño de apoyos y adaptaciones).

Para facilitar la participación e implicación de la persona usuaria y sistematizar su visión (intereses, preferencias, posibilidades de la persona), además de los instrumentos o registros habituales pueden emplearse los Mapas básicos y las Hojas de ruta personal y otros documentos de los que hablamos más adelante y que facilitan y garantizan el ejercicio de los derechos de la persona usuaria.

■ Fase 3. Implementación y seguimiento del PPA

Tras contemplar las opiniones de la persona usuaria es el momento de llevar a cabo la propuesta definitiva. Todo PPA debe contemplar un plan de seguimiento para asegurar que no nos alejamos de lo planificado. Ello, por supuesto, no implica que éste sea inamovible, bien al contrario, la flexibilidad será una característica esencial de todo.

A. Diseño del plan de seguimiento:

- Metodología de trabajo y reparto de responsabilidades y funciones: para el equipo y para el profesional de referencia (responsable para el seguimiento del PPA de cada persona).
- Periodicidad de las revisiones del PPA.
- Sistemas de registro de información, comunicación y coordinación:
 - entre el equipo y turnos
 - entre recursos implicados: servicios sociales generales y especializados, atención primaria de salud, atención especializada...

B. La flexibilidad del PPA. Se contemplará la realización de las adaptaciones necesarias:

- Ante la situación cambiante de la persona en sus deseos, capacidades o necesidades. Deberemos comprobar si los cambios afectan a nuestra propuesta en

la *gestión de su vida*, en su participación en las actividades de apoyo planificadas (programa de intervención) y en los cuidados que necesite.

- En nuestras formas de trabajo: en el tipo e intensidad de apoyos proporcionados, en cómo hacerlo (criterios de realización, pautas) y en las responsabilidades compartidas e individuales (riesgos asumibles).

Es importante observar que cuando preguntamos a la persona por sus preferencias, al poco de incorporarse al recurso, hace que la información que pueda aportarnos sea todavía escasa. Deberá pasar un tiempo para que la persona elabore un juicio y criterio más preciso acerca de sus preferencias en su nueva vida en el centro. Es por ello necesario actualizar, como parte del proceso de seguimiento, esas preferencias (para lo cual pueden seguirse las indicaciones de la BP-clave 3.2. dedicada al trato personalizado) para tener la garantía de que sabemos realmente, lo que le gusta y lo que le disgusta en relación a diversos aspectos (hábitos propios, la forma de trabajo del personal, las formas de relación u otros tipos de situaciones).

Para un adecuado desarrollo del PPA podremos ofrecer a las personas usuarias la realización de algunos instrumentos *identitarios* que van a permitir trabajar con ellas aspectos importantes para su calidad de vida (como el Libro de la experiencia, el Álbum personal o la Caja de recuerdos) y a nosotros también nos ayudará a personalizar el trabajo cotidiano.

■ Fase 4. Valoración del PPA

Como en cualquier proceso de intervención, la valoración es parte esencial. La valoración del PPA implica analizar la consecución de metas y de objetivos propuestos tanto por el equipo como por la persona usuaria (o su familia si ésta no pudiera).

La Valoración del PPA por el equipo supone revisar objetivos y logros referidos a la promoción y ejercicio de la Independencia funcional y de la Autonomía moral de la persona en los ejes de intervención propuestos (*gestión de su vida*, actividades de apoyo planificadas y cuidados).

También deberá valorarse la idoneidad y adecuación del PPA con relación a:

- Si las áreas de intervención han dado respuesta a los deseos y necesidades de la persona.
- Si nuestras formas de trabajo son las idóneas:
 - Por el tipo e intensidad de apoyos proporcionados.
 - En los criterios de realización (pautas empleadas).
 - En la asignación de responsabilidades (compartidas e individuales).

La Valoración del PPA por la persona usuaria (y/o su familia, si ésta no pudiera).

- Opinión general de la persona de su estancia en el centro.
- Opinión de la persona (y/o su familia, si procede) del PPA en relación a su proyecto de vida actual. Deberemos conocer la satisfacción personal y las propuestas de mejora relacionadas con:
 - Las oportunidades para la *gestión de su vida*, las actividades y relaciones disponibles y los cuidados recibidos.
 - Sus preferencias manifestadas -lo que deseaba y lo que rechazaba- respecto al trato, los apoyos, etc.

Para la realización de la evaluación proponemos plantearnos preguntas como las siguientes:

→ Gestión de sí mismo:

¿Dispone la persona de oportunidades reales de realización personal? ¿Podemos ampliarlas y/o mejorarlas? ¿Cómo? (diseño de apoyos y adaptaciones).

→ Actividades de apoyo planificadas y relaciones:

¿Le han resultado significativas? ¿Ha repercutido su participación en las actividades en la mejora/mantenimiento de sus competencias? ¿Podemos mejorar la satisfacción de la persona y la eficacia de las actividades? ¿Cómo? (personalización y adaptación de intervenciones y programas).

→ Apoyos y/o cuidados personalizados:

¿Se le han prestado los apoyos y/o cuidados específicos que necesitaba? ¿Podemos mejorar su calidad? ¿Se han ajustado a las preferencias de la persona? ¿Podemos mejorar su satisfacción? ¿Cómo? (personalización y adaptación de planes de apoyos y cuidados y de los criterios de realización).

Deberemos también analizar si se ha cumplido adecuadamente el PPA, detectando si se han producido desviaciones respecto a lo previsto. Será necesario saber detectar las dificultades o limitaciones que hayan surgido, así como encontrar alternativas o alternativas posibles.

e) Empleando las metodologías e instrumentos de trabajo necesarios para personalizar y hacer participativo el PPA

El desarrollo de unas formas de trabajo que hagan posible este tipo de PPA requiere que se empleen nuevos instrumentos que apoyen esta forma de trabajo y nos ayuda a sistematizarlo y a recordarnos el papel que debe tener la persona usuaria y cual nosotros.

Estos instrumentos de apoyo del PPA pueden clasificarse en:

- Instrumentos *identitarios* y biográficos entre los que destacan la biografía y el Libro de la experiencia.
- Instrumentos que facilitan la participación e implicación de la persona usuaria como los mapas básicos y las hojas de ruta personal.
- Instrumentos *identitarios* que facilitan la personalización en el trabajo cotidiano; el Libro de la experiencia, el Álbum personal o la Caja de recuerdos son los más empleados.
- Instrumentos que facilitan el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad entre los que destacan “Los diez mandamientos”, los Consentimientos informados, el Libro de la experiencia, documentos de Voluntades anticipadas, etc.

Para un conocimiento más detallado de estos instrumentos, recomendamos acudir a los instrumentos de apoyo que se recomiendan en esta BP.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Dificultad para tener una visión integral de la intervención profesional y que incluya respetar los criterios de la persona usuaria

Respuestas y alternativas propuestas:

- Ofrecer capacitación específica, desarrollar empatía.
- “Aprender haciendo”, trabajando y compartiendo en equipo.
- Empezar a desarrollar los PPA de los casos menos complejos y que pueden beneficiarse más con ello (con resultados más visibles).
- Evidenciar y compartir avances y logros.

b) Rigidez, prejuicios e ideas preconcebidas de algunos profesionales hacia las personas con dependencia y/o heteronomía

Respuestas y alternativas propuestas:

- Formación específica.
- Pensar más en sus capacidades y en sus posibilidades –si acertamos con los apoyos que precisa– que sólo en las limitaciones.

c) La dificultad para diseñar los PPA. Falta de tiempo

Respuestas y alternativas propuestas:

- Es preferible planificar reuniones de equipo específicas para revisar los PPA.
- Ante limitaciones de tiempo y disponibilidad de todos, empezar por las personas que antes o más pueden beneficiarse de ello (personas con más autonomía aunque padezcan dependencia).

d) Falta de capacidad de la persona y/o escasa implicación de sus familiares en el proceso

Respuestas y alternativas propuestas:

- Optimizar las posibilidades de participación de la persona (hacer adaptaciones o simplificaciones necesarias).
- Trabajo específico con el grupo familiar, motivándolos, haciendo ver la importancia de su participación en el PPA.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Utilizando los PPA como metodología básica de atención a las personas usuarias del centro, se consigue avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se fomenta la autonomía

- Porque optimizamos las oportunidades de la persona para mantener el control y la gestión de su vida, independientemente de las necesidades de apoyo o cuidado que requiera.
- Porque permitimos que la persona decida y mejore aspectos cotidianos muy significativos como sus preferencias en las relaciones, en su alimentación, con quién sentarse, cierta flexibilidad en horarios y en la gestión de sus enseres (ropa, espacio, objetos propios) y de su imagen.
- Porque permite que la persona, siempre que tenga capacidad para ello, realice elecciones y asuma situaciones de *riesgo calculado* de ellas derivadas.
- Porque promueve la apropiación del entorno por parte de la persona, motivándole a él/ella y a sus familiares para que mantenga su vida lo más autónoma e independiente posible.

Se mejora el bienestar emocional

- Porque permite la vivencia de control personal y la expresión de necesidades y deseos.
- Porque personaliza las relaciones e intervenciones profesionales, estimula una comunicación y relación entre profesionales y personas usuarias con discapacidad, basada en el reconocimiento del otro.
- Porque reconoce los esfuerzos y logros de la persona cuando se implica en su PPA.

Se fortalecen las relaciones interpersonales

- Porque prioriza la dimensión relacional y se facilita que la persona pueda comunicarse y relacionarse mejor con sus compañeros y compañeras, con el personal del Alojamiento y con sus familiares.

Se propicia el desarrollo personal

- Porque se ofrecen oportunidades de realización personal adecuadas a las preferencias y posibilidades de cada persona.
- Porque entre los objetivos del PPA se incluye el propio empoderamiento de la persona y estimula el mantenimiento de su *rol* adulto potenciando que asuma sus responsabilidades, en la medida que le sea posible (promoviendo la posibilidad de tomar decisiones y que asuma la responsabilidad de sus actos, el cuidado de su salud, de sus objetos, etc.).

Se potencia el bienestar físico

- Porque el PPA, con su visión integral y sistémica, permite optimizar las oportunidades de salud y bienestar de la persona. Estimula el ejercicio de las habilidades y funciones disponibles, da significado a la rehabilitación y a los esfuerzos que requiere a la persona.

Se incrementa la inclusión social

- Porque la dimensión social forma parte de PPA y se mejora las condiciones para la convivencia, desde las vivencias de sus protagonistas.

- Porque propicia entornos más amables, al personalizar el trato y las formas de relación minimizamos los efectos alienadores de las instituciones.

Se protegen derechos

- Porque ofrece a las personas vías e instrumentos adaptados para que conozcan y se impliquen en todos los aspectos relacionados con su vida durante su estancia en el recurso.
- Porque armoniza la responsabilidad de las instituciones y de sus profesionales, con los derechos y deseos de las personas usuarias.

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable para todas las persona usuarias. No se encuentran limitaciones en su aplicabilidad.

Ejemplo

María

Desde que María vive en el Alojamiento detectamos las posibilidades y sus deseos de participar en su PPA. También la dificultad de armonizar la relación con su madre y el excesivo interés en controlar la vida de su hija (véase ejemplo de la BP-clave 2.2.). También la tipología de ayuda que la familia recibió ante los sentimientos de miedo y culpa (véase ejemplo de la BP-clave 2.3.).

Desde el equipo nos planteamos el objetivo de que María liderara su propio PPA, para ello necesitaríamos tiempo, ganarnos su confianza y brindarle apoyos.

Se dejó que ella fuera descubriendo el Alojamiento (los talleres que se organizan, las personas con las que podía establecer relaciones...). Nosotros, a su vez descubrimos que a María le gusta arreglarse y cuidar su aspecto y que para ello tiene con algunas dificultades que la hacen llegar tarde a los talleres. María se esfuerza por mantenerse activa (le gustan los talleres, las actividades en las que pueda relacionarse con los demás,...). Disfruta recolocando y guardando sus objetos y, en general, le gusta “*hacer de todo, estar entretenida y acompañada*”.

Al finalizar la **valoración integral de María** conocíamos todo lo referente a su biografía, su identidad y su proyecto de vida actual (su percepción de situación actual y futura, valores, expectativas, deseos de participación, preferencias, etc.) y las dos dimensiones de capacidad. Con María pudimos realizar su Libro de la experiencia (véase ejemplo de la BP-clave 3.3.).

Planteamos una propuesta de PPA con **objetivos** claros: “*Proponemos que mantengas tus capacidades –participando en actividades de mantenimiento y rehabilitación– y nos gustaría que pudieras hacer todo lo que puedas y desees*”. Le hicimos propuestas concretas relacionadas con la *gestión de su vida*: para el cuidado de sí misma (teniendo en cuenta sus limitaciones y planificando apoyos y secuencias específicas), para la gestión de su espacio y objetos y el control de todas las decisiones de su vida. María ha incluido entre sus *tareas* enseñar a pintar a Ángel, un chico joven que a causa de su discapacidad intelectual vive en el Alojamiento y participa en su

taller. Como Ángel pasa largas horas de tiempo libre y ella se pone a pintar en la sala de estar por las tardes, ante el interés de Ángel ha decidido enseñarle y se les ve todas las tardes juntos.

Hemos **puesto en marcha el PPA**. Durante este tiempo ya estamos elaborando algunos instrumentos de apoyo para hacerlo realidad (ya tenemos terminado “Los diez mandamientos” y algún Consentimiento informado). Estamos haciendo el Libro de la experiencia, que permite disfrutar mucho a María.

Su madre ha sido informada del Plan personalizado de apoyo. Hemos logrado que la relación madre e hija *marche* bien y que ambas colaboren. También hemos desarrollando propuestas de apoyo y orientación a la familia.

Principales instrumentos de apoyo

- Martínez, T. (2010). *Centros de atención diurna a personas mayores. Atención a las situaciones de fragilidad o dependencia*. Madrid, Panamericana.
- Matia Fundazioa et al (2001). *La valoración de las personas mayores: evaluar para conocer, conocer para intervenir*. Cáritas Española.
- Montero (1999) ICAP. *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades* (3ª Edición). Ediciones Mensajero.
- López-Ibor Aliño, Juan J. & Valdés Miyar, Manuel (dir.) (2002). DSM-IV-TR. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Texto revisado. Barcelona, Masson.
- Modelo de Consentimiento informado.

ÁREA DE MEJORA 4.

INTERVENCIÓN PROFESIONAL Y SISTEMAS ORGANIZATIVOS

4.3.

BP clave: Revisando las intervenciones, pensando en las personas

- Porque es necesaria una revisión en las intervenciones técnicas que desplacen el foco de interés desde los aspectos metodológicos de intervención (programas o instrumentos) a la calidad de vida de cada persona (a su bienestar).
- Porque es imprescindible, a partir del modelo de calidad de vida, que las intervenciones técnicas sean flexibles y busquen la atención individualizada adaptándose a las características, preferencias y deseos de cada persona usuaria.

Esta BP se dirige a proponer una secuencia de revisión de las actuaciones que se llevan a cabo en el centro con el objeto de constatar que éstas se orienten más hacia las personas y se sitúen en coherencia con los principios rectores de los modelos de calidad de vida y menos a objetivos institucionales u organizacionales.

Para ello el equipo interdisciplinar realiza una revisión de los diferentes sistemas organizativos y metodológicos con el objeto de comprobar el cumplimiento de una serie de principios rectores de la atención: autonomía, participación, individualidad, integración social, independencia/bienestar y dignidad. Para ello se identifican tanto las fortalezas como las áreas de mejora.

Se propone la introducción progresiva de cambios consensuados por el equipo, personas usuarias y familias.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

Para el desarrollo en el Alojamiento de una buena práctica dirigida a iniciar un proceso de revisión de las intervenciones técnicas para que éstas estén inequívocamente centradas en las personas con diversidad funcional, deberemos tener en cuenta diversos elementos básicos y llevar a cabo acciones como las que a continuación se señalan.

a) Revisando las intervenciones técnicas y los soportes metodológicos

Es preciso llevar a cabo una revisión de las intervenciones técnicas y de los soportes metodológicos que las sustentan en relación con los principios rectores de la atención. Se trata de analizar si estos elementos se supeditan y se sitúan en coherencia a los principios que definen la atención en el centro. Principios inspirados en modelos de calidad de vida y en la ética asistencial.

Concretamente proponemos revisar estos elementos en relación a los principios de competencia y autonomía, participación, individualidad, integración social, independencia y bienestar y dignidad, utilizando algunos indicadores como los que seguidamente se recogen.

■ En relación con el principio de competencia y autonomía

Algunos indicadores que pueden guiarnos:

- Los protocolos de evaluación individual recogen tanto las dificultades y déficits como las capacidades preservadas, las preferencias y los deseos de la persona.
- Los informes técnicos que se realizan sobre las personas con discapacidad visualizan no sólo los problemas y carencias sino también las capacidades y competencias.
- Los programas de intervención y organización de actividades están diseñados a partir de los intereses y preferencias de las personas.
- Las formas de trabajo y de relación contemplan incorporar acciones preventivas del incremento de la heteronomía.
- La organización de las tareas y las rutinas cotidianas permiten que la persona pueda gestionar al máximo su persona (cuidado de uno, gestión del espacio y enseres y control de vida).
- Las actividades están organizadas según competencias de las personas.
- Las actividades describen los apoyos que las personas precisan para fomentar sus actuaciones competentes y autonomía.
- En las reuniones interdisciplinares se incorpora a la persona usuaria o, en su caso, de sus representantes, en la toma de decisiones que afecten a sus cuidados.
- Se utilizan instrumentos que garantizan los derechos de las personas (los Consentimientos informados para expresar formalmente su autorización, el Libro de la experiencia, etc.).

■ En relación con el principio de participación

Algunos indicadores que pueden guiarnos:

- Se contempla la participación de la persona y, en su caso, de su familia en el diseño de su PPA.

- Existen sistemas y cauces de participación capaces de recoger la opinión de las personas usuarias, de las familias y de los profesionales.
- Existen sistemas de quejas y sugerencias resolutivos y con compromiso en las respuestas (en tiempo, por escrito, ser revisable...).
- Existen sistemas de participación en el centro que incorporan a las personas con discapacidad, a sus familias y a los profesionales en la evaluación y planificación anual del centro; tanto de sus programas y servicios como de otros aspectos organizativos que afectan a la vida cotidiana de las personas usuarias.

■ En relación con el principio de individualidad

Algunos indicadores que pueden guiarnos:

- Existen soportes documentales que permitan el trabajo desde la atención individualizada (ficha de seguimiento de la evolución e incidencias, PPA o registros de las preferencias).
- Los PPA se realizan a través del Libro de la experiencia de la persona, sus preferencias, deseos y valores.
- Las metodologías de reuniones de equipo atienden el estudio de las necesidades individuales: en su ingreso, periódicamente y ante eventos extraordinarios.
- La figura del profesional de referencia desempeña un papel muy importante para garantizar la atención personalizada de cada individuo.
- El diseño de programas y actividades es realizado a partir de las necesidades e intereses del grupo de personas usuarias con diversidad funcional y, a su vez, se ve completado con programaciones o adaptaciones individualizadas.
- Los servicios y programas del centro son flexibles (en horarios, en exigencia de compromiso de asistencia, en las elecciones que permiten a las personas...).

■ En relación con el principio de integración social

Algunos indicadores que pueden guiarnos:

- La programación de servicios y actividades establecen conexiones con el resto de la comunidad, bien permitiendo el acceso de otras personas al centro, bien facilitando el acceso de las personas usuarias del centro a servicios diversos (sanitarios, culturales, ocio...) de la comunidad.
- Se promueve el uso de metodologías intergeneracionales.
- La programación de actividades contempla e integra sucesos y elementos de actualidad que favorezcan la conexión de la persona mayor con la sociedad y eventos de actualidad.

■ En relación con los principios de independencia y bienestar

Algunos indicadores que pueden guiarnos:

- La programación incorpora acciones y programas preventivos del incremento de la dependencia.
- Los PPA tienen como objetivo eliminar el exceso de incapacidad y favorecer la máxima independencia posible.
- La programación del centro incorpora propuestas y apoyos específicos para las personas con mayor grado de afectación.

- Los protocolos de manejo de las alteraciones de conducta están diseñados desde el respeto de los derechos y se busca que la seguridad no lesione la competencia y el bienestar de la persona.

■ En relación con el principio de dignidad

Algunos indicadores que pueden guiarnos:

- La documentación personal está sujeta a confidencialidad y existen procedimientos que así lo garanticen.
- Los protocolos de actuación en atenciones corporales cuidan y garantizan la intimidad y la privacidad de la persona.
- Los protocolos de actuación ante alteraciones de conducta que respetan los derechos de las personas con discapacidad, evitando el uso de castigos.
- Las atenciones personales cuidan una correcta imagen externa respetando la propia identidad.
- Los programas y actividades respetan la edad adulta y los estilos de vida e intereses de las personas usuarias.

b) Liderando los cambios

Una vez realizada esta revisión se trata de identificar y consensuar los cambios que progresivamente habrá que llevar a cabo en el diseño de las intervenciones para que éstas sean acordes a los principios planteados.

Para ello, se propone seguir la siguiente secuencia:

■ Identificación de las fortalezas

Es importante iniciar el proceso de mejora identificando y poniendo en valor las fortalezas que el centro en ese momento tiene, lo bien hecho, lo que se sitúa en coherencia con los principios rectores. Esto crea un clima de confianza y pone en valor al equipo técnico y al centro como organización.

■ Registro de las oportunidades de mejora

También deben ser señalados los aspectos de las intervenciones que se distancian o confrontan con los principios rectores, así como los vacíos existentes, según la revisión efectuada a través de estos (u otros) indicadores.

Se deberán recoger todas las cuestiones para posteriormente decidir sobre cuáles es posible introducir cambios, cómo y por dónde iniciar los cambios. En ocasiones se detectan funcionamientos objeto de modificación y las propuestas más satisfactorias no son viables en el centro, ya que lo óptimo no es siempre lo posible; se deberá optar entonces por el mejor entre lo posible, resultando también aconsejable que las propuestas óptimas se registren, recordando que lo que hoy no nos podemos permitir en un futuro quizás sí.

■ Priorización y temporalización de los cambios

Detectadas las áreas de mejora en el funcionamiento del centro en relación con la revisión efectuada, se trata de llegar a un consenso entre el equipo técnico, las personas usuarias y las familias, sobre las mejoras a llevar a cabo en relación con:

- Los procesos, programas y protocolos con los que se organizan ciertas actuaciones profesionales.
- La metodología de trabajo en equipo.
- El proceso de elaboración y desarrollo de los PPA.
- Los sistemas de participación (personas usuarias, familias y profesionales).
- La coordinación con otros sistemas (salud, servicios sociales municipales).
- El sistema de evaluación.
- Los instrumentos soporte.
- ...

Es aconsejable empezar con cambios que no resulten excesivamente complejos, para animar y estimular esta dinámica, así como con las cuestiones que se consideren de mayor trascendencia para la garantía de derechos de las personas con diversidad funcional.

■ **Puesta en marcha de los cambios y evaluación**

Una puesta en marcha de cambios gradual y programada permite llevar a cabo la evaluación de los mismos. Para ello se recomienda utilizar sencillos indicadores de medida cuantitativa así como valoraciones cualitativas que emerjan de los profesionales, personas usuarias y familias. Esta evaluación continua nos permitirá, a su vez, introducir ajustes para ir logrando la efectividad de las medidas.

■ **Visibilización y reconocimiento de los logros**

Una vez que los cambios propuestos se vayan logrando (cuando los datos de evaluación así lo indiquen), es conveniente y provechoso que los implicados en el mismo lo sepan, es decir, que se valore y refuerce el haber conseguido un cambio relacionado con la mejora en la calidad de vida de las personas. Aprovechar espacios internos y externos al centro para reconocer y visibilizar los cambios suele resultar de gran valor (sesiones internas, jornadas, documentar y difundir la experiencia...).

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Actitud de rechazo por parte de los equipos técnicos al procedimiento de revisión

Respuestas y alternativas propuestas:

- Programar con carácter previo sesiones de sensibilización y formación en torno a modelos de calidad de vida y ética en la intervención social.

b) Detección de un elevado número de aspectos a mejorar

Respuestas y alternativas propuestas:

- Centrarse en los más relevantes y de mayor consenso.
- Establecer programaciones temporalizadas asumibles.

c) Falta de formación de los equipos técnicos para llevar a cabo los cambios

Respuestas y alternativas propuestas:

- Acompañar los cambios con acciones formativas.
- Utilizar documentos técnicos y guías relevantes.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Con el desarrollo de una BP dirigida a orientar las intervenciones técnicas a las personas con diversidad funcional se consigue avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se desarrolla la autonomía

- Porque la revisión de las intervenciones aborda como uno de los aspectos centrales la *visibilización* de las capacidades de las personas usuarias y las oportunidades que tiene para ejercer en la práctica su autonomía.
- Porque se favorece también la autonomía de los profesionales al implicarlos en la revisión y la propuesta de cambios.

Se mejora el bienestar emocional

- Porque la revisión de las intervenciones técnicas contempla como uno de los aspectos centrales la mejora del bienestar desde la perspectiva de las propias personas usuarias.
- Y también favorece el bienestar de las familias y de los propios profesionales, al involucrarlos en los procesos de mejora.

Se fortalecen las relaciones interpersonales

- Al consensuar los cambios a introducir se favorece la relación y comunicación entre personas usuarias, familias y profesionales.

Se propicia el desarrollo personal

- Porque se tiene en cuenta las preferencias y deseos de las personas en la programación de su atención y de las actividades, en todos los aspectos relacionados con su estancia en el recurso.

Se potencia el bienestar físico

- Porque se enfatiza la existencia de programas preventivos del incremento de la dependencia.
- Porque da contenido y sentido a las acciones estimuladoras y rehabilitadoras y favorece y motiva al uso de competencias propias.
- Y además se valora la existencia de propuestas y apoyos específicos para las personas con mayor grado de afectación.

Se incrementa la inclusión social

- Porque la apertura del centro a la comunidad favorece la inclusión social.
- Porque el uso de metodologías intergeneracionales reduce el riesgo de segregación de los recursos monográficos, genera oportunidades de interacción y de relación.

Se protegen derechos

- Porque los programas e intervenciones se contemplan como oportunidades para las personas y no como imposiciones.
- Porque la esencia de esta BP es la garantía de los derechos de las personas con diversidad funcional.

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable para cualquier centro y equipo. No se encuentran limitaciones en su aplicabilidad.

Ejemplo

El equipo de un Alojamiento procede a la revisión de sus intervenciones técnicas siguiendo la secuencia propuesta y revisando sus sistemas organizativos y programas en función de los principios referidos. Una vez detectadas las principales áreas de mejora, se dan cuenta de que son muchísimas, y en consenso con el comité de representantes de personas usuarias y familias, acuerdan priorizar e introducir inicialmente en los tres meses siguientes los siguientes cambios:

1. Elaboración de un nuevo protocolo de atención individual identificando tanto las competencias como los déficits de las personas. También recoger en el mismo las preferencias en los cuidados y actividades de la persona.
2. Incorporar, siempre que así lo deseen a las personas usuarias, y en su caso a las familias, a las reuniones interdisciplinares, donde se diseñan o revisan los planes individualizados de apoyo.
3. Revisar las actividades existentes incorporando las sugerencias de las personas y teniendo en cuenta las biografías personales.
4. Iniciar procedimientos de Consentimientos informados para el acceso al recurso y para la aprobación del plan individualizado de apoyo.

Se programa una sesión semanal de formación/asesoramiento para la facilitación de los cambios guiados por un experto ajeno al centro.

Principales instrumentos de apoyo

- FEAPS (2003). “De la conciencia a la evidencia”. *Buenas prácticas de calidad FEAPS*. Colección FEAPS, nº 5. Buenas prácticas en... Calidad integral en la gestión. http://www.feaps.org/profesionales/bbpp_encuentro01.htm
- FEAPS (2005). “Proceso de diseño del plan de calidad de la asociación, entre todos podemos mejorar”. ASPRODEMA. Caminando hacia la excelencia. *Buenas prácticas de calidad FEAPS (II)*. Colección FEAPS, nº 7. http://www.feaps.org/profesionales/bbpp_encuentro02.htm
- FEAPS (2007). *Calidad FEAPS*. “Un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio”. <http://www.feaps.org/calidad/documentos/modelo.pdf>

ÁREA DE MEJORA 4.

INTERVENCIÓN PROFESIONAL Y SISTEMAS ORGANIZATIVOS

4.4.

BP clave: La figura del profesional de referencia

- Porque el profesional de referencia permite una mayor personalización de la atención al disponer de una visión más completa, continuada y profunda de la persona usuaria.
- Porque el profesional de referencia permite reforzar vínculos individuales y estables que proporciona a la persona seguridad y confianza.
- Porque favorece la cooperación con los familiares, y en las personas usuarias con mayor heteronomía se convierte en una referencia muy importante para éstos.

Esta BP ofrece una propuesta de trabajo basada en la definición de funciones de referencia por parte de profesionales de atención directa hacia las personas con diversidad funcional y sus familiares.

Esta buena práctica logra una mayor personalización del recurso y consigue crear lazos de relación y compromiso entre las personas usuarias y aquellas que les proporcionan apoyos y/o cuidados.

El profesional de referencia facilita que la persona tenga oportunidades de hablar, comentar, tomar decisiones y pactar acuerdos. Se propone que alguien más cercano y conocido a quien recurrir tanto cuando se tienen dudas, problemas o simplemente, se quiere compartir algo. Una figura que reconoce los derechos de la persona y le permite implicarse más en todo lo relacionado con su vida en el centro.

Los profesionales de referencia cumplen importantes funciones. En el ámbito organizativo para hacer realidad la planificación centrada en la persona (en la recogida y gestión de la información personal, coordinación de acciones, participación en el PPA de la persona, etc.). En el ámbito emocional y relacional, ofreciendo relaciones y un apoyo personal que humaniza la intervención profesional.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

Para crear y poner en marcha la figura de profesionales de referencia en el centro, con el propósito de personalizar la atención y generar relaciones de proximidad y confianza, es necesario desarrollar algunos aspectos básicos y realizar actuaciones como las que a continuación se describen.

a) Estableciendo profesionales de referencia en el momento de la acogida

Es de vital importancia recibir a la persona usuaria en un entorno organizativo y relacional que le permita una mayor seguridad y bienestar cuando ingresa en el centro.

Estos profesionales de referencia deben ejercer ciertas funciones centradas en la persona, por ejemplo, ofreciendo la información y el apoyo que la persona desee, acompañándole en su conocimiento del centro y facilitando su adaptación (permitiendo la flexibilización de horarios, de participación en actividades, etc.). Ello va a implicar cierta disponibilidad del profesional para estar accesible y poder ofrecer su presencia, máxime en estos primeros momentos.

Este profesional resulta esencial para lograr que la institución se adapte a la persona y no que sea ésta la que deba someter a la organización.

b) Identificando relaciones de referencia y asignando referentes a cada persona

No es deseable asignar directa y definitivamente profesionales de referencia a cada persona, convirtiendo esta iniciativa en algo automático y rutinario. Aunque se hace difícil que en un primer momento la persona pueda elegir quién quiere que sea su profesional de referencia, debemos procurar que en un plazo medio, sea así.

Para ello, podremos, en un primer momento y de forma provisional, asignarle una persona buscando la mayor coincidencia o sintonía posible. Pasado un tiempo y en la medida que sea posible, es deseable que sea la propia persona quien elija por sí misma a ese profesional; para ello es necesario tiempo y oportunidades para conocer y establecer relaciones.

Indudablemente ello va a requerir que los profesionales estén receptivos y disponibles, tanto para ser conocidos como para ser, posteriormente, escogidos. Actitudes por su parte de frialdad, de falta de interés, distancia o evitación imposibilitan el desarrollo de esta BP y son contrarias a ésta.

La asignación del profesional de referencia, debe ser aceptada por la persona usuaria, a la vez que es informada de las responsabilidades y competencias que tendrá dicho profesional. También deberá dejar claros sus límites e informar de otras personas a las que puede recurrir si así lo desea (miembros del equipo técnico, la dirección, etc.).

Si la persona no puede escoger, entonces, y tras un tiempo para valorar las relaciones entre profesionales y personas usuarias, promoveremos aquellas más empáticas y positivas. Es el momento para hacer, si lo consideramos conveniente, otra asignación más beneficiosa para la persona en situación de heteronomía.

Siempre que sea posible, es conveniente tener en cuenta la diversidad que caracteriza no sólo a las personas usuarias sino también a los profesionales. No todos tenemos las mismas habilidades y capacidades. Valorar estos aspectos facilita una mayor sintonía y calidad en las relaciones.

Esta BP busca poner énfasis en la personalización y por ello asume la metodología de la gestión de casos (*case management*) que considera que las relaciones interpersonales son en sí mismas necesarias, positivas –y hasta terapéuticas– para las personas y favorece esta asignación buscando que sea el profesional quien se adapte a la persona usuaria y no viceversa.

c) Asumiendo el profesional de referencia responsabilidades directas relativas a la persona usuaria

Como profesional de la gestión de casos debe apoyar a la persona usuaria para mejorar su vida en el centro y conseguir los objetivos *coparticipados* de su Plan personalizado de apoyo.

Para ello, el profesional de referencia debe:

1. Ofrecerse a la persona, estar a su disposición para lo que ésta necesite. Facilitar la relación interpersonal, dar confianza. Ello supone estar disponible, cercano a la persona usuaria llegando a formar parte de su vida cotidiana, estando disponible en los entornos en los que la persona se desenvuelve.
2. Demostrar actitudes de cercanía e interés. Dar el soporte que la persona desee con actitudes de cercanía, de confianza y aceptación. La persona usuaria debe encontrar en el profesional de referencia la dosis de comprensión que precise para sentirse mejor en la institución. Lo que implica –no debemos olvidarlo– un constante esfuerzo de adaptación a horarios, ritmos, personas, relaciones, actividades, etc.
3. Conocer las necesidades y preferencias, gustos, esperanzas o ilusiones de la persona y tratar de que sus expectativas sean satisfechas, al máximo posible, por la organización. También debe conocer sus prejuicios y miedos y tratar de que no se cumplan.
4. Poder identificar las competencias de la persona dando valor y reconocimiento a sus capacidades mantenidas (por ejemplo, ante situaciones de dificultad siempre dar mensajes como “*volvamos a intentarlo*” frente a “*te equivocaste otra vez*”). Ello permite, tanto a las personas como a los propios profesionales, creer más en las potencialidades de la persona.
5. Favorecer la autonomía moral de la persona (fomentar su implicación en la toma de decisiones) y la garantía de sus derechos en la organización.
6. Favorecer su independencia funcional asegurándose que los modos de trabajar del resto de los compañeros y compañeras (los criterios de realización) también la potencian.
7. Gestionar la información de la persona usuaria con el esmero y los límites que el derecho a la intimidad personal le confieran. No debe informar *de todo* lo que la persona le cuenta en su relación especial de confianza, a otros profesionales o a sus familiares. Sólo aquello que resulte necesario o relevante para su vida en el centro y el desarrollo de su PPA y, siempre, con el consentimiento de la propia persona. Recordemos que hay que hacer compatible el derecho de la persona a la confidencialidad y la necesidad de información de la organización para prestarles la atención adecuada (véase la BP-clave 1.5. referida a la privacidad e intimidad de las personas con diversidad funcional en el tratamiento de su información personal).

8. Colaborar en la coordinación de los recursos (humanos y materiales) del centro para asegurar la integralidad, personalización, continuidad y coherencia de una atención centrada en la persona.
9. Participar activamente en el PPA. Tanto en las reuniones para su diseño, ya que su papel es especialmente relevante al facilitar la participación de la persona frente al resto del equipo. En el caso de las personas que no pueden participar en estas reuniones, debe aportar todo el conocimiento de la persona que dispone. También debe velar por su adecuada implementación, en su seguimiento y valoración.
10. Respetar su individualidad y velar porque ésta sea respetada por el resto de personas usuarias y, en general, por toda la organización.
11. Ofrecerse para mantener contacto y cooperación con los familiares de estas personas. Si la persona es autónoma, contando para ello con su autorización.

d) Desarrollando las competencias necesarias para el desempeño de este rol

Cuando hablamos de competencias sabemos que se requiere, por supuesto, tener conocimientos, pero también habilidades concretas y unas actitudes favorables para demostrar a cada persona, en el día a día, su capacidad de:

- Percibir y tratar diferencialmente, de personalizar el trato. Ello supone saber identificar y respetar al otro: sus necesidades, deseos, fortalezas y debilidades.
- Relacionar todas las áreas y los aspectos que intervienen (físicos, emocionales, psicológicos, comportamentales, contextuales, culturales, ideológicos, etc.) en la atención, para llegar así a una visión integral de la persona en el centro.
- Ser discretos, prudentes, respetuosos al manejar la información *valiosa* que les es confiada (confidencialidad).
- Dar apoyo y confianza a lo largo del tiempo. Se trata de una relación estable y duradera en tanto la persona permanezca en el recurso.
- Mostrar madurez personal y profesional, integrando con normalidad los cambios y ajustes que pueden hacer falta en las asignaciones de estas figuras profesionales.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Falta de reconocimiento del personal de referencia por parte del resto de los profesionales

Respuestas y alternativas propuestas:

- Sensibilizar y formar en metodologías de gestión de casos y en el funcionamiento con profesionales de referencia.
- Realizar asignaciones equitativas entre todos.
- Que todos apliquen esta forma de trabajo y les sea valorada su función.
- Promover la implicación y la iniciativa de los trabajadores y trabajadoras.

b) Exceso de rotación en el personal

Respuestas y alternativas propuestas:

- Organizar plantillas y turnos buscando personas de referencia estables para cada persona.
- Ajustar expectativas a realidades. No generar expectativas excesivas en las personas usuarias que puedan sentirse defraudadas.

c) Gran preponderancia de las tareas frente al papel afectivo-relacional del personal

Respuestas y alternativas propuestas:

- Revisar la organización y el reparto de tareas. Rediseñarlas atendiendo a los vínculos establecidos entre las personas usuarias y el personal del centro.
- Revisar los objetivos de los programas y los PPA, dando más valor a aspectos relacionales. Asignar el personal más cercano a cada persona usuaria.
- Promocionar criterios de realización de las tareas que tengan en cuenta la dimensión relacional.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Con la figura del profesional de referencia, se consigue avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se desarrolla la autonomía

- Porque se le ofrecen a las personas con diversidad funcional vías y momentos para ser escuchadas, poder opinar y tomar decisiones que les conciernen.
- Porque personaliza la organización, permite la flexibilidad y evita el trato homogéneo a todas las personas.

Se mejora el bienestar emocional

- Porque en esta relación se pueden lograr mayores sentimientos de seguridad, tranquilidad y apoyo. El profesional de referencia se interesa por su bienestar emocional (le pregunta por ello, le da su comprensión, trata de ayudarlo para que lo mejore,...).
- Porque permite mantener la identidad personal, tener voz y criterio propio. Si los demás te reconocen, si uno se siente reconocido, se está en mejores condiciones para la relación con los demás, para reconocer también a los demás.

Se propicia el desarrollo personal

- Porque al implicarse e influir en las decisiones que le competen (y el profesional de referencia colabora en ello), las decisiones y estrategias decididas están más adecuadas a la persona (por ejemplo, las actividades y relaciones le resultarán más significativas).
- Porque una coordinación liderada por el profesional de referencia mejora la calidad de las intervenciones, su carácter interdisciplinario e integral. Ello, lógicamente, redundará en

una mejora en diversas dimensiones de la persona (promoción de la autonomía e independencia, aspectos relacionales, motivacionales, problemas de salud, etc.).

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable para cualquier persona usuaria.

El límite puede fijarlo la persona usuaria (o en su defecto su familia) si no desea establecer una relación de este tipo con ninguna persona del centro.

Ejemplo

José

A su llegada al Alojamiento a José se le asignó como profesional de referencia a Javier, un educador muy experimentado. José aceptó la idea y a la persona con normalidad, pero al poco tiempo (unas tres semanas) detectamos que Javier siendo un gran profesional, no era la persona adecuada para José. Por su larga experiencia, su fuerte carácter y su talante resolutivo y directivo, sin darse cuenta anulaba a José, quien veía en él a su padre y adoptaba el rol de hijo que no se atreve a contrariarlo.

Se le propuso a José la posibilidad de cambio. Él no quería pues no tenía nada en contra de Javier (“*¡estoy muy a gusto con él!... ¡qué va a pensar de mí!...*”). Se reunieron la psicóloga, Javier y José para dejar claro que Javier no veía mal el cambio, que no se lo tomaba como nada personal y que lo entendía. José no se sintió incómodo y aceptó elegir a otra persona. Pregunta si puede ser Ana, una educadora –eso sí con menos experiencia, pero más cariñosa–, con quien tenía una relación muy agradable. Ana se sintió muy bien por ser elegida por José (“*es una chica agradable y educada y siempre me anima a que haga mis cosas*”) y será la primera vez que ejerza como profesional de referencia. Reconoce que su papel es importante para José pues le ayuda a avanzar en su proceso de autodeterminación.

Javier mantiene una buena relación con José, a quien saluda y se interesa por él afectuosamente cuando coinciden. Javier demostró madurez personal y profesional al aceptar el cambio con normalidad.

Principales instrumentos de apoyo

- FEAPS (2005). “El monitor líder de la implantación de los programas individuales”. ATADES. *Caminando hacia la excelencia. Buenas prácticas de calidad FEAPS (II)*. Colección FEAPS, nº 7. http://www.feaps.org/profesionales/bbpps_encuentos02.htm
- FEAPS (2007). “Planificación centrada en la persona”. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual. *Cuadernos de Buenas Prácticas*, nº 9. http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/planificacion_persona.pdf

ÁREA DE MEJORA 4.

INTERVENCIÓN PROFESIONAL Y SISTEMAS ORGANIZATIVOS

4.5.

BPclave: Entornos de empoderamiento y predecibles para personas gravemente afectadas

- Porque el entorno es determinante en la vida de las personas en situación de dependencia y/o de heteronomía, pudiendo ser éste tanto un elemento facilitador como generador de más incapacidad y dependencia.
- Porque la predictibilidad es una característica del entorno que favorece la capacidad de control del mismo, y por tanto de su adaptación, siendo especialmente importante para las personas que presentan alteraciones cognitivas graves.
- Porque mejorar los entornos y hacerlos *empoderadores* mejora las oportunidades de desarrollo, satisfacción y mejora la calidad de vida de las personas de nuestros centros.

Esta buena práctica pretende desarrollar un proceso de empoderamiento gracias a los cuales las personas pueden fortalecer sus capacidades, su confianza y su protagonismo en su entorno y en su vida cotidiana.

Estos procesos van a requerir la adaptación de las condiciones ambientales para facilitar la interacción y apropiación del entorno por la persona a la vez que se valoran y controlan los riesgos que ello implica.

Esta BP se refiere a la necesidad de realizar la evaluación de las necesidades y potencialidades de la persona y el análisis causal de las situaciones y de los entornos para poder establecer los objetivos correspondientes en el Plan personalizado de apoyo de la persona.

Se dirige a favorecer que las propias personas con heteronomía puedan participar en algunas decisiones dotándole de las adaptaciones/condiciones. También a facilitar el uso de sus capacidades para ser más autónomas, autosuficientes y depender menos de los otros.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

Para el desarrollo de esta BP es necesario desarrollar algunos aspectos básicos y realizar actuaciones como las que a continuación se describen.

a) Evaluando las necesidades y las potencialidades personales

Es importante evaluar las necesidades de la persona usuaria y del entorno familiar ya en el momento de acogida al centro.

Hemos de observar que a menudo, el entorno se piensa como un medio en el que priman los aspectos de seguridad incluso adelantándonos a situaciones futuras de deterioro. Desde esta perspectiva se desarrollan medidas que no favorecen que la persona usuaria sea capaz de gestionar su entorno sino que depende de que otras personas le faciliten alternativas o le sustituyan en el uso y dominio del mismo. En este sentido, deberemos cuidar y potenciar que las personas con diversidad funcional conozcan el entorno en el que viven así como sus potencialidades del mismo a través de estrategias de empoderamiento.

Para conocer necesidades y potencialidades de la persona, el equipo indagará, con la persona usuaria y/o con su familia:

- Las necesidades y potencialidades de la persona (habilidades, actividades significativas, etc.).
- Los temores y miedos conocidos.
- Las relaciones y las personas de apoyo de que dispone.
- Las estrategias de comunicación efectivas con la persona, incluyendo las más adecuadas ante situaciones conflictivas.
- Los elementos estresores capaces de provocar trastornos de comportamiento y pérdidas de autocontrol de la persona (los antecedentes).

Crear un ambiente predecible significa proporcionar control y seguridad a la persona. Todo lo que es predecible para la persona, nos permitirá desarrollar propuestas *empoderadoras*, ya que podemos trabajar desde la planificación y la anticipación.

b) Desarrollando el análisis causal de las situaciones y de los entornos

Analizar las causas y las consecuencias de los comportamientos de las personas gravemente afectadas es de gran importancia en su abordaje, teniendo en especial consideración todo lo que se refiere a los componentes ambientales que se ven implicados en el mismo. Es el modo en que podremos conocer las situaciones de complejidad, ante las que deberemos encontrar alternativas para que la persona pueda utilizar de la forma más autónoma posible su entorno más próximo.

Para realizar este análisis causal deberemos preguntarnos por aspectos como:

1. Cuándo aparecen las situaciones y si existe falta de dominio del entorno.
2. Dónde aparecen (características de esos lugares físicos donde suceden).
3. Cómo se desarrolla y se desencadena la situación.

Los entornos no *empoderadores* hacen que la persona usuaria se convierte en más dependiente aún. Este sería el caso de los entornos, o centros, que han sido planificados como espacios para estar, pero en los que la persona no pueda desarrollar las actividades que sabe hacer, las que siempre hizo (preparar comida, ordenar su habitación, lavar, etc.). Ello dificulta más aún que la persona sea capaz de llevar una vida normal, más grata, aquella que se asemeja más a lo que siempre hizo. Así, entre sus limitaciones y las que le impone el entorno en el que habita, se convierte cada vez en menos capaz y, por tanto, más dependiente. Si no potenciamos entornos de empoderamiento estamos, sin quererlo, limitando las oportunidades de autodeterminación y autonomía, y por tanto, de mantener su autoestima.

Analizar las características de los entornos nos permite detectar y evaluar situaciones que se producen y que favorecen o disminuyen la probabilidad de aparición de situaciones de falta de dominio del entorno. Para realizar éste análisis del entorno deberemos:

1. Analizar los “disparadores” de estrés en el entorno, aquellos que repercuten negativamente en la aparición de situaciones no deseables. Algunos son situaciones que se producen en los centros: una televisión encendida todo el día, gritos constantes, entornos excesivamente cerrados como medida preventiva, aparición de personas desconocidas –familiares de paso–, etc.
2. Analizar las situaciones “facilitadoras” de relaciones positivas, de las cuales aprender y aplicar en otros espacios similares.

c) Definiendo objetivos en el Plan personalizado de apoyo relacionados con esta buena práctica

Una vez definidos y analizados los condicionantes estresores o facilitadores, así como las causas que producen situación de falta de autocontrol o fomentan que la persona sea capaz de controlar, debemos desarrollar objetivos personalizados, relacionados con el entorno y valorando los niveles de intensidad de apoyo necesario en cada caso. Éstos quedarán definidos en el PPA de cada persona y han de plantearse de forma consensuada en el equipo interdisciplinar y con aquellos otros profesionales que pueden verse implicados (personal de servicios auxiliares, etc.).

Estos objetivos podrán estar relacionados con algunos de estos aspectos:

1. Objetivos de modificación del entorno.
2. Objetivos encaminados a la definición de estrategias de empoderamiento hacia la persona y la familia.
3. Objetivos encaminados a trabajar los trastornos de comportamiento por medio de la anticipación a las situaciones predecibles.

d) Definiendo estrategias para la mejora

Una vez definidos los objetivos es el momento para que el equipo:

1. Proponga estrategias para eliminar o minimizar las posibles causas ambientales que generan pérdida de control del entorno y desencadenen conductas problemáticas.
2. Implemente estrategias que permitan un mayor autocontrol de la persona, objetivo que también debe guiar la intervención ante las situaciones de difícil manejo. Abordajes que

deben ser conocidos y compartidos por el equipo y que han de ser, si es posible, conocidas y validadas por los familiares. En los Alojamientos de personas con discapacidad deberemos promover la continuidad entre equipo y entorno familiar en relación al refuerzo positivo del autocontrol.

- En lo referido a las **condiciones ambientales buscaremos** definir espacios, propuestas de actividades y de relaciones accesibles y satisfactorias para todas las personas sea cual sea su condición y por lo tanto que permitan su máximo desarrollo posible. La mejora de estas condiciones ambientales no depende sólo de aspectos físicos (del diseño arquitectónico y de su accesibilidad) sino que requiere de actitudes y relaciones personales acordes a la idea de un entorno *amigable* que implica mejoras de las oportunidades de comunicación, información y toma de decisiones (puede verse más en la BP-clave 5.1. sobre diseños *amigables* que permitan confort y bienestar).
- Respecto al **autocontrol de la persona**, deberemos optimizar las oportunidades de la persona de adquirir habilidades que le ayuden al autocontrol (estrategias de tipo cognitivo, técnicas de relajación y control de la ansiedad, resolución de problemas, etc. pueden ser muy útiles para algunas personas). Evitar la ansiedad y frustración y promover un espacio en el que poder superar temores personales, resulta también muy adecuado. Valorando y reforzando sus aprendizajes y conductas positivas, trabajaremos su autoestima, sentimientos de aceptación y proximidad que favorecerán su bienestar.
- Para todo ello, será necesaria una adecuada **coordinación del equipo técnico**, quien debe conocer las causas y consecuencias del entorno en la vida de las personas usuarias. Esta coordinación y un adecuado seguimiento se demostrará en aspectos como:
 - La mejora de los espacios partiendo de las dificultades ya generadas por su diseño con propuestas de cambio dentro de lo posible.
 - La evaluación de la evolución de los aprendizajes personales en el uso del entorno, generando modificaciones de forma individualizada y personalizada.
 - Evaluación de los aspectos que pueden generar posibles adaptaciones a otros espacios o centros.
 - La evaluación de la incidencia de dichos cambios en las situaciones de conflicto o en los trastornos de comportamiento.
 - La mejora continua del programa a medida que se desarrolla ajustando el mismo a los eventuales inconvenientes o necesidades cambiantes de las personas.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Falta de formación en técnicas de empoderamiento hacia el equipo

Respuestas y alternativas propuestas:

- Es necesario formar al equipo en técnicas que faciliten el empoderamiento por parte de la persona usuaria.

- Debemos rehuir la sustitución sistemática en la toma de decisiones y sólo utilizarla en situaciones excepcionales que conlleven peligro a las personas con diversidad funcional.

b) Dificultad de cambiar los condicionantes del entorno que generan situaciones de estrés emocional y facilitan la pérdida de autocontrol de la persona usuaria

Respuestas y alternativas propuestas:

- Debemos estudiar los cambios realizables, por pequeños que sean. Una vez identificados los elementos facilitadores de estrés debemos abordar los cambios de forma participativa implicando a los profesionales del equipo, ya que a veces cambiando el tono de voz, la forma de hablar con la persona, el uso de un trato más personalizado, o simplemente apagando la televisión y poniendo una música adecuada, conseguimos entornos más relajantes, menos generadores de ansiedad y que nos permiten el desarrollo de nuevas estrategias de empoderamiento efectivas.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Llevar a cabo una buena práctica en el centro dirigida a fomentar entornos predecibles y de empoderamiento, contribuye a avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se fomenta la autonomía

- Porque se busca que las personas con dependencia y/o heteronomía puedan apropiarse de su espacio y disponer de mayor libertad de movimiento y de actuación.
- Porque de este modo las personas pueden realizar más elecciones, planificar acciones personales o resolver sus problemas de la forma más autónoma posible.

Se mejora el bienestar emocional

- Porque logra un clima social de mayor aceptación de la persona al minimizar los aspectos más estresantes y disturbadores, propiciando un clima más relajante y afectuoso.
- Porque las personas nos sentimos mejor si recibimos un trato personalizado, que nos valida y que demuestra que nos reconocen y aceptan.

Se fortalecen las relaciones interpersonales

- Porque nos ayuda a comprender y a mejorar las relaciones interpersonales en contextos concretos, incluyendo la capacidad para actuar manifestando los deseos propios.

Se propicia el desarrollo personal

- Porque las técnicas de empoderamiento facilitan el desarrollo de la independencia en las AVDs y de la autoestima de la persona si se incrementa su motivación, la seguridad en sí misma y en su capacidad para desenvolverse de forma más independiente y/o autónoma.

Se protegen los derechos

- Porque mejora la dignidad y la calidad de vida de las personas al facilitar su desenvolvimiento en su entorno.

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable para cualquier persona usuaria. No se encuentran limitaciones en su aplicabilidad.

Principales instrumentos de apoyo

- FEAPS (2005). "Adaptación de las viviendas tuteladas a las necesidades de los residentes veteranos". ASPRONA. *Caminando hacia la excelencia. Buenas prácticas de calidad FEAPS (II)*. Colección FEAPS, nº 7. http://www.feaps.org/profesionales/bbpps_encuentro02.htm
- Programa *design for all* <http://www.designforall.org/>
- Web CEAPAT <http://www.ceapat.org/verIndex.do>. Lista de evaluación de dificultades.

ÁREA DE MEJORA 4.

INTERVENCIÓN PROFESIONAL Y SISTEMAS ORGANIZATIVOS

4.6.

BPclave: El enfoque de género en los centros de personas en situación de dependencia

- Porque es necesario adaptar nuestras intervenciones a las características de las personas. Y ser hombre o mujer influye de un modo muy importante en las características, peculiaridades y formas de organización social de las personas.
- Porque el género introduce importantes diferencias en diversas dimensiones de la persona y en sus relaciones sociales.

Esta BP se dirige a señalar las principales actuaciones que deben ser llevadas a cabo para introducir la categoría género como elemento a considerar en los sistemas de organización, en las relaciones profesionales y en las relaciones interpersonales.

Para ello desde el equipo interdisciplinar se realiza una revisión de los diferentes aspectos organizativos, metodológicos y relacionales con el objeto de constatar que contemplan esta perspectiva.

Esta buena práctica busca ofrecer respuestas de avance que permitan una mayor personalización en el apoyo a las personas.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

Para el desarrollo en el Alojamiento de una buena práctica dirigida a introducir la perspectiva de género en las intervenciones y en el centro, deberemos tener en cuenta diversos elementos básicos y llevar a cabo acciones como las que a continuación se señalan.

a) Sensibilizando y formando al equipo en la perspectiva de género

Antes de empezar una revisión sobre si en nuestro centro trabajamos teniendo en cuenta la perspectiva del género, suele ser necesario establecer acciones de sensibilización y formativas en el equipo. Espacios y acciones que nos permitan reflexionar sobre el interés de incorporar la perspectiva de género para comprender las relaciones humanas, en general, y en las profesionales en particular. Se trata de profundizar en la influencia del sexo en las formas de relación y de intervención profesional en los centros de atención a las personas en situación de dependencia.

En este sentido es interesante reflexionar cómo en el modo en que desempeñamos nuestro rol profesional nos está influyendo el hecho de ser mujeres u hombres. Cuestiones sobre las que reflexionar como las experiencias previas de cuidados familiares o a niños, las diferentes atribuciones y valoraciones sociales sobre el cuidado por parte de una mujer o un hombre en nuestro contexto. También si nuestras actitudes hacia la persona usuaria difieren si se trate de mujeres o de hombres o si nos paramos a pensar cómo puede afectar nuestro género a la persona usuaria y si no preferiría, por ejemplo, que fuera otra persona quien le aseara.

b) Valorando la presencia o ausencia de la perspectiva de género en nuestros centros

Ello supone identificar las fortalezas y las áreas de mejora en relación a diversas áreas, utilizando criterios como los que a continuación se señalan.

■ En las actuaciones y relaciones profesionales: el diseño de los programas y actividades

Algunos criterios:

- Existencia de tratamientos temáticos o actuaciones, dentro de los programas y actividades, dirigidas a contemplar las preferencias y necesidades diferenciales según el sexo de las personas. Para ello podremos contemplar aspectos biográficos, intereses ocupacionales, roles desempeñados, valores, creencias, etc.
- Facilitación de espacios, programas o actividades propias para mujeres y otras para hombres usuarios del centro, siempre que éstos lo deseen.
- Consideración de la variable género en el abordaje de los aspectos relacionados con la gestión de uno mismo y de los cuidados personales. Por ejemplo, teniendo en cuenta la preferencia en relación al género de la persona que le ayuda en las tareas de aseo más íntimas, con intervenciones específicas para varones con escasas competencias en su cuidado personal o de sus enseres (reforzando roles y competencias ejercidas más por las mujeres, etc.).

- Presencia explícita en los objetivos de la igualdad de género (se podría mencionar e incluir la igualdad en cada objetivo para que los profesionales que ponen en práctica los programas recuerden esta dimensión).
- Educación sobre *roles* masculinos y femeninos que permitan la igualdad de oportunidades, que se traduzcan en hábitos y programas de vida cotidiana donde perduren *roles* discriminatorios, o en la tipología de actividades estereotipadas para cada *rol*.

■ En los soportes documentales

Algunos criterios:

- Lenguaje adecuado y no discriminatorio.
- Existencia de indicadores según género en los protocolos y sistemas de evaluación.

■ En las relaciones interpersonales

Algunos criterios:

- Participación equitativa de hombres y mujeres en órganos de participación del centro (tanto a los referidos a personas usuarias, familias como a los profesionales).
- Desarrollo de acciones dirigidas a estimular y facilitar la participación social de las mujeres.

Es necesario poder identificar las fortalezas y las áreas de mejora de cada centro y organizarlas según tengan que ver con la estructura, las personas y los procesos de trabajo. El objetivo no es sólo tratar mejoras que sólo se refieran a personas puesto que si lo que pretendemos es minimizar las situaciones de desigualdad, también hay que revisar las posibles inercias profesionales y buscar mejoras estructurales. Así, parece necesario consensuar una priorización de las mismas para su puesta en marcha. Tras la puesta en marcha de los cambios es necesario evaluar dichas medidas (impacto de género).

c) Introduciendo el enfoque de género en las acciones formativas dirigidas a las familias cuidadoras

Ello supone el incorporar temas y metodologías que logren:

- Crear espacios en los que analizar conjuntamente el significado del concepto “cuidar” para los diferentes miembros de la familia y ver las diferencias existentes en virtud del género, la edad, el vínculo emocional, otros modelos o las experiencias previas de cuidado, etc.
- Valorar el esfuerzo de las mujeres en el cuidado de otras personas y sus importantes repercusiones a nivel familiar y social.
- Concienciar a las mujeres de la necesidad de no asumir solas este *rol* de cuidadoras, motivándolas y capacitándolas para el autocuidado.
- Ofrecerles estrategias para que puedan entender que el cuidado a los demás debe permitir la conciliación de su vida (laboral, personal y social), no perpetuando el *rol* de género.
- Concienciar al grupo familiar de la necesidad de compartir cuidados a las personas del mismo que lo necesitan.
- La creación de modelos de referencia que los profesionales pueden ejercer hacia las personas con discapacidad. Debemos cuidar que esos modelos sean fundamentados en la igualdad y la construcción de *roles* basados en estereotipos sociales.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Incomprensión de la necesidad de este enfoque

Respuestas y alternativas propuestas:

- Sensibilización y formación sobre género en intervención social, en general, y en nuestro sector en particular.
- Visibilizar y compartir las mejoras obtenidas a escala organizacional y personal.

b) Detección de un elevado número de aspectos a mejorar

Respuestas y alternativas propuestas:

- Centrarse en los más relevantes y de mayor consenso. En especial en las más estructurales, en las que produzcan mayores cambios y más duraderos.
- Establecer programaciones temporalizadas asumibles.

c) Falta de formación de los equipos técnicos para llevar a cabo los cambios

Respuestas y alternativas propuestas:

- Acompañar los cambios con acciones formativas que faciliten su identificación y los aspectos a mejorar.
- Utilizar documentos técnicos y guías relevantes relativas a este enfoque.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Llevar a cabo una buena práctica en el centro dirigida a incluir la perspectiva de género en las intervenciones y en el centro, contribuye a avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se fomenta la autonomía

- Porque este enfoque refuerza de una forma especial la capacidad de analizar y de decidir de las mujeres y les ayuda a superar las dificultades que han podido tener, por motivos biográficos, psicosociales, para la participación social.
- Porque favorece una mayor autonomía e independencia en hombres que por razones biográficas o psicosociales se han ocupado menos de algunos aspectos de su vida como la gestión de su imagen, su cuidado personal, etc.

Se mejora el bienestar emocional

- Porque refuerza la autoestima de las personas en situación de dependencia.
- Porque valida y refuerza también la autoestima de las cuidadoras familiares reconociendo su papel y favoreciendo su bienestar ayudando a que compartan esta responsabilidad de los cuidados.

Se fortalecen las relaciones interpersonales

- Porque favorece la relación entre las mujeres al identificar situaciones y necesidades comunes y propiciar espacios de intercambio aprendizaje y apoyo mutuo.
- Porque un mayor bienestar de la mujer cuidadora facilita una mejor relación de cuidados.

Se propicia el desarrollo personal

- Porque esta BP logra que el recurso se adapte mejor a las características de las personas.
- Porque enfatiza la existencia de programas preventivos del incremento de la dependencia y la heteronomía, teniendo en cuenta las características y necesidades específicas de hombres y mujeres y permite su desarrollo personal, desde los significados, biografías y valores de cada uno.

Se incrementa la inclusión social

- Porque visibiliza las peculiaridades y necesidades de las mujeres en situación de dependencia y/o heteronomía.
- Pues favorece la identidad personal a la vez que permite la satisfacción de necesidad de pertenencia (identidad colectiva).

Se protegen los derechos

- Porque favorece el respeto a la diferencia y la no discriminación.
- Porque facilita el ejercicio de derechos desde la identidad y los valores personales.
- Porque al modificar procedimientos podemos lograr cambios estratégicos y permanentes.

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable para cualquier centro y equipo. No se encuentran limitaciones en su aplicabilidad.

Ejemplo

El equipo técnico del Alojamiento de personas con discapacidad decide revisar sus intervenciones desde el enfoque de género, siguiendo la secuencia propuesta y analizando, para ello, sus soportes documentales y programas. Una vez identificadas éstas acuerdan llevar a cabo las siguientes actuaciones:

- Análisis del desempeño de las relaciones humanas y las formas de desempeño laboral atendiendo a la variable género de las personas usuarias y trabajadores/as. Si se detectan áreas de mejora, realizar e implementar un plan para ello.
- Revisión de los estímulos laborales y ocupacionales que ofrecemos a las personas con discapacidad, siendo capaces de observar si desarrollamos estímulos diferentes para hombres y mujeres en su proceso educativo, ocupacional, laboral o de ocio, analizando si

estos se fundamentan en los estereotipos y roles sociales contruidos socialmente, hecho que no debería ocurrir.

- Revisión de los programas de intervención valorando si resultan significativos a las personas con diversidad funcional teniendo en cuenta su género. Se revisarán los tipos de productos elaborados en las terapias, los contenidos y materiales empleados en los talleres de estimulación, los tipos de juegos, los materiales de ludoterapia y ergoterapia.
- Revisión de los PPA detectando si es necesario adaptar éstos a las preferencias y características de sus protagonistas, contemplando la variable género.
- Organización de reuniones mensuales donde mediante grupos específicos (de mujeres y de hombres) se compartan experiencias, necesidades y se puedan plantear propuestas de mejora que se adecuen a sus intereses.
- Revisión del programa de formación de familias cuidadoras incorporando temas y ejercicios prácticos relacionados con la perspectiva de género en la prestación de cuidados a personas en situación de dependencia.
- Revisión del lenguaje en todos los documentos soporte del recurso.
- Incorporación de nuevos indicadores en la evaluación incluyendo la desagregación según la variable sexo.
- Programación de un taller inicial de formación al personal que aborde la perspectiva de género en general y en relación a nuestro trabajo y entorno.

Principales instrumentos de apoyo

- Rodríguez Hevia, G. (2004). *Alternativas y alternativas no sexistas al lenguaje administrativo del Principado de Asturias*. Oviedo, Instituto Asturiano de la Mujer. Consejería de la Presidencia. Gobierno del Principado de Asturias.
- Pérez Ortiz, L. (2004). "Envejecer en femenino". *Boletín del envejecimiento. Perfiles y Tendencias*, nº 9. Madrid, IMSERSO.
- Díaz Veiga y cols. (2009). *Mujeres: las oportunidades de la edad*. Madrid, Ministerio de Sanidad y Políticas Sociales. IMSERSO (en elaboración).
- Bermejo García, L. (2009). *Género y cuidado profesional*, en el curso "Género, envejecimiento y autonomía personal". Santander. UIMP-IMSERSO.
- *Mujeres y discapacidad. Buenas prácticas*. IMSERSO 2000: "Mujeres no estándar". http://sid.usal.es/docs/F8/8.1-2027/mujer_y_discapacidad.pdf
- *Guía sobre Violencia y mujer con discapacidad*. http://www.ciudaddemujeres.com/articulos/IMG/pdf/guia_metis.pdf

ÁREA DE MEJORA 5.

ENTORNO FÍSICO E INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD

5.1.

BPclave: Diseños *amigables* que permitan confort y bienestar

- Porque buscamos potenciar que los centros sean entornos que faciliten la inclusión social, la interacción y el dominio del mismo por parte de las personas que los habitan o usan.
- Porque permite identificar los problemas y situaciones que generan entornos excluyentes por su diseño, por su falta de accesibilidad o por el tipo de relaciones que en ellos se producen y que impiden el bienestar de la persona.

Es una BP adecuada para concienciar e involucrar a las personas con discapacidad, a sus familias y a los profesionales en la mejora de su entorno como un medio para generar espacios más “vivibles”, para que sean más facilitadores y *empoderadores* y que permitan una mayor calidad de vida.

Esta BP permite identificar áreas de mejora en relación al confort, a la seguridad, a la orientación, a la accesibilidad y a la estimulación integral y al empoderamiento para el dominio del propio entorno, y por tanto, de la propia vida.

Permite definir medidas de mejora elaboradas a partir de las necesidades de las personas usuarias por medio de procesos participativos que facilitan que las personas sientan el centro como algo propio.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

Para el desarrollo en el Alojamiento de una buena práctica dirigida a realizar diseños *amigables* que permitan el confort y bienestar de las personas, deberemos tener en cuenta diversos elementos básicos y llevar a cabo acciones como las que a continuación se señalan.

a) Poniendo en valor los entornos *amigables*, la accesibilidad y el diseño inclusivo

Existen una serie de conceptos, estrechamente relacionados, que debemos conocer y tratar de aplicar en nuestros entornos institucionales de cara a mejorar significativamente la calidad de vida de las personas. Destacamos tres:

■ Entorno *amigable*

Siguiendo la definición de la OMS, entorno *amigable* sería aquel medio –físico y social– facilitador de una vida normalizada de las personas, en suma, un entorno accesible y que no discrimina. Un espacio pensado para todos los miembros de una sociedad, formada por ciudadanos de diferentes edades y situaciones.

Hablar de entornos *amigables* es enfocar la intervención y los procesos hacia el ser humano, es diseñar los espacios y sus usos contemplando los deseos, necesidades y aspiraciones de las personas usuarias.

Es la aplicación sobre los entornos de la planificación centrada en la persona a la que nos hemos referido previamente. El concepto de entorno *amigable* afecta a la accesibilidad física pero también ha de reflejar la accesibilidad de carácter cultural, social y relacional. Todos estos aspectos afectan a las oportunidades de comunicación, de decisión y de participación, y, por tanto, al bienestar de la persona.

■ Accesibilidad

Es el grado en el que todas las personas pueden acceder a objetos, servicios o lugares, independientemente de sus capacidades cognitivas, físicas o técnicas. Mejorar la accesibilidad posibilita una mejora en la calidad de vida y esta es la razón fundamental por la cual deberemos propiciarla en nuestros centros.

Promover la accesibilidad es ofrecer facilidades que ayudan a salvar los obstáculos o barreras del entorno, consiguiendo que las personas con alguna discapacidad no vean limitadas sus opciones de acción. Estas facilidades, en muchas ocasiones toman la forma de *ayudas técnicas* destinadas a diversos ámbitos de la vida como son la comunicación, la movilidad o la información, entre otras.

■ Diseño inclusivo

Se refiere al diseño centrado en la persona usuaria que busca satisfacer las necesidades de las personas con mayores situaciones de dificultad o dependencia. Ello se logra gracias al diseño de productos y entornos para que sean usables por el máximo número de personas posibles, sin necesidad de adaptación. Se denomina también *diseño universal* o *diseño para todos*. Para poder hacer diseños inclusivos se sigue la secuencia lógica de la intervención: diseño, prototipo (prueba) y evaluación.

En estos procesos de diseño inclusivo se parte de:

- **Reconocer** la diversidad en las capacidades y las habilidades de las personas usuarias.
- **Suprimir las barreras físicas** y facilitar su acceso a espacios, actividades, servicios.
- **Suprimir las barreras psicosociales** para la información, comunicación, la toma de decisiones y la participación de las personas con diversidad funcional.

Llevar a cabo acciones de sensibilización y formación entorno a estos conceptos, dirigidas tanto a los equipos como a personas usuarias y familias tiene gran importancia.

b) Identificando áreas de mejora para el desarrollo de entornos *amigables*

Avanzar en diseñar y crear entornos *amigables* en los Alojamientos de personas con discapacidad conlleva plantearse acciones concretas. Para ello, en primer lugar, deberemos de identificar, a partir de procesos participativos con personas usuarias, familiares y profesionales, aquellos aspectos que podemos mejorar en el recurso.

Puede resultar de utilidad, partir del siguiente **guión** que, siguiendo los criterios descriptivos de la OMS sobre los entornos *amigables* abarca un total de seis apartados, el cual hemos adaptado para nuestros recursos. Comentar y analizar éstos en grupos de debate mixtos puede ayudarnos a identificar los puntos de mejora.

■ **Apartado 1. Espacios y edificios**

- Son agradables, también estéticamente y suficientemente personalizados (que poseen suficientes elementos significativos para las personas que los habitan/usan), apetece estar en ellos, están limpios, cuidados (se observa un buen mantenimiento).
- Son accesibles y seguros (antideslizantes, anchos para facilitar el paso de sillas de ruedas, bien iluminados, con suficientes ascensores para la movilidad en todos los momentos de día, etc.) para permitir una cómoda movilidad y accesibilidad interna.
- Contienen los servicios básicos que necesitan las personas para disfrutar de una adecuada calidad de vida (diversas zonas y ambientes para la actividad o el descanso, lavabos para asearse utilizando sus capacidades y garantizando su intimidad, actividades diversas –ocio, descanso, relaciones, estimulación y activación, etc.-).
- Existen diversos ambientes o espacios que propicien para estar en grupo o tener conversaciones tranquilas, recibir visitas, estar solo, etc.
- Están bien señalizados y facilitan la orientación a las personas usuarias, con lenguajes adaptados.

■ **Apartado 2. Movilidad y accesibilidad interna**

- Su ubicación no genera aislamiento. Se sitúa integrado en un entorno comunitario. Tiene facilidades para acceder a servicios y espacios comunitarios.
- Dispone de transporte adaptado.

■ **Apartado 3. Respeto e inclusión**

- Las personas con discapacidad son consultadas periódicamente sobre los asuntos que les afectan directamente.

- Se proveen apoyos y servicios para atender las necesidades que ellos definen como deseables (ocio, compras, visitas, relaciones íntimas, culto, aprendizaje, etc.).
- El trato es cortés y humanizador, personalizado para cada individuo y definido por la propia persona usuaria.
- Se realizan actos, actividades abiertos a la comunidad atrayendo a otras personas y colectivos.
- Hay aspectos de reconocimiento a los aportes de las personas y éstas son presentadas enfatizando una imagen positiva y libre de estereotipos.
- Todo el personal es respetuoso y servicial y ha sido formado y entrenado para atender a personas en situaciones de dependencia con actitudes adecuadas de respeto y dignidad.

■ **Apartado 4. Participación social**

- Se facilita el acceso a entornos, actividades y eventos comunitarios.
- Se ofrece un amplio abanico de actividades y opciones flexibles en los que poder elegir y participar activamente desde sus capacidades y con reconocimiento.
- Las cualidades de las personas con diversidad funcional son tenidas en cuenta y promovidas correctamente.
- No se discrimina por motivo de edad o de situación de dependencia y/o heteronormía. Ni éste es un criterio para que les sean asignados profesionales con menos experiencia, formación o consideración en la organización.
- Se deben adaptar las formas de relación, de intervención y los lugares de trabajo para satisfacer las necesidades y mejorar la calidad de vida de las personas usuarias.

■ **Apartado 5. Comunicación e información**

- Existe un sistema de comunicación efectivo que llega a todas las personas usuarias del centro. Este se refiere a aspectos relativos a la vida del centro y también a las oportunidades de participación social.
- Hay sistemas de información efectivos y periódicos sobre los temas de interés propios de las personas con diversidad funcional.
- Para las personas en riesgo de aislamiento existen mecanismos personalizados de comunicación (por ejemplo a través de individuos de su confianza, como su profesional de referencia o miembros de su red de apoyo).
- Toda la información impresa cumple características adecuadas (buen tamaño de letra, palabras sencillas en oraciones cortas y directas, ubicación etc.) y ello en todo tipo de documentos o productos: formularios y documentos oficiales, información sobre derechos y normas, carteles, programaciones, leyendas en pantallas de televisión y textos en presentaciones visuales, etc.

■ **Apartado 6. Servicios comunitarios (de salud, sociales, culturales, religiosos, etc.)**

- Se ofrece una gama adecuada de servicios de salud y de apoyo comunitario para promover, mantener la calidad de vida de la persona (salud, desarrollo personal, relaciones, integración, etc.).
- Las instalaciones de estos servicios comunitarios son accesibles.
- Se provee suficiente información (clara y accesible) sobre todos estos servicios.

- Existe una adecuada planificación para situaciones de emergencia que considera la vulnerabilidad, pero también las capacidades de las personas usuarias.

c) Desarrollando y evaluando medidas de mejora

A la par que identificamos áreas de mejora, deberemos proponer medidas concretas que posibiliten entornos más confortables y adecuados a las personas.

Es recomendable empezar por las medidas que además de ser factibles, generen mayor satisfacción y hagan realidad los deseos prioritarios de las personas usuarias.

Se recomienda consultar en el Anexo 1, Recomendaciones para una buena praxis en la vida cotidiana en los centros, las relacionadas con la mejora ambiental en los centros.

Además, deberemos desarrollar sistemas de seguimiento de la utilidad de las medidas desarrolladas. Para este fin, puede sernos de utilidad la aplicación en la evaluación de los siguientes criterios:

1. ¿Hemos facilitado la identificación?

La respuesta será positiva si hemos aumentado las facilidades para localizar los objetos y los espacios y utilizarlos con lecturas sensoriales claras (manteniendo valores estéticos y comunicativos).

2. ¿Hemos mejorado la accesibilidad interna y externa?

La respuesta será positiva si hemos aumentado las facilidades para circular, desplazarse, llegar, usar, regresar y salir, orientarse.

3. ¿Hemos generado entornos funcionales?

La respuesta será positiva si hemos facilitado el dominio y la *usabilidad* del entorno por parte de las personas usuarias (acceso a zonas, objetos, acciones antes más inaccesibles).

4. ¿Hemos facilitado la *usabilidad* eficaz?

La respuesta será positiva si hemos incidido en lograr un menor tiempo, complejidad y esfuerzo en las acciones que ahora realizan las personas. Si estas acciones han contribuido en mejorar los aspectos sociales y relacionales, generando más confort y un trato personalizado.

5. ¿Hemos generado más seguridad?

La respuesta será positiva si hemos reducido los riesgos (personales, sociales y ambientales) implícitos en esa acción.

6. ¿Hemos ayudado a que optimicen sus dimensiones de capacidad?

La respuesta será positiva si hemos aumentado su *autonomía moral*: en su capacidad para informarse, influir, decidir, participar, para la autogestión, etc. Si hemos propiciado una mayor *independencia funcional*, evidenciado en una menor necesidad de apoyo y/o ayuda.

7. ¿Hemos mejorado el confort de las personas?

La respuesta será positiva si hemos aumentado la comodidad y el bienestar subjetivo (tranquilidad, alegría,...) de las personas en su entorno.

8. ¿Hemos mejorado la integración social de las personas?

La respuesta será positiva si hemos logrado espacios y nuevas fórmulas de integración de la persona en su entorno social.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Instalaciones construidas con otros criterios ya obsoletos y que imposibilitan la mejora

Respuestas y alternativas propuestas:

- Lo más importante en estos casos es conocer cuáles son las dificultades y las áreas de mejora posibles, para desarrollar acciones reales y efectivas.
- No es importante cambiarlo todo sino aquello que en pequeña medida (usos y horarios más flexibles, organización en grupos más pequeños, mejorar iluminación, formas de organizar el espacio, etc.).
- Desarrollar procesos participativos y creativos para la búsqueda de alternativas inherentes a cada realidad.

b) Dificultad de la sociedad de ubicar estos equipamientos inmersos en espacios de participación (núcleos culturales, socioculturales,...)

Respuestas y alternativas propuestas:

- Desarrollar campañas de sensibilización respecto a la discriminación que ello supone.
- Generar espacios y más oportunidades reales para participar en la vida comunitaria.
- Trabajar las actitudes de los profesionales ante estos temas.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Llevar a cabo una buena práctica en el centro dirigida a fomentar entornos *amigables* que permitan confort y bienestar, contribuye a avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se fomenta la autonomía

- Porque se facilita la *usabilidad* y se promueve un mayor dominio del entorno, con lo que las personas usuarias desarrollen sus habilidades personales.

Se mejora el bienestar emocional

- Porque al sentirse capaz de utilizar el entorno de una forma más normalizada y con menos ayuda se experimentan mejoras en el autoconcepto.

Se fortalecen las relaciones interpersonales

- Porque los entornos *amigables* mejoran las oportunidades de comunicación e interacción y, por tanto, de relación social.

Se propicia el desarrollo personal

- Porque trabajar habilidades y capacidades de la persona, permite su desarrollo desde la experiencia de ir ganando dominio sobre su entorno, sus acciones, relaciones y decisiones.

Se incrementa la inclusión social

- Porque el diseño inclusivo previene la discriminación al permitir una mayor facilidad de uso por parte de cualquier persona.
- Porque permite el mantenimiento de la independencia funcional, la cual a su vez facilita la participación en actividades, relaciones y acciones que mantienen los vínculos y la inclusión social.

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable para cualquier persona usuaria y recurso.

Ejemplos

Se definen en los ejemplos breves de buenas prácticas.

Principales instrumentos de apoyo

- Programa *design for all*, <http://www.designforall.org/>
- Web CEAPAT <http://www.ceapat.org/verIndex.do>
- Organización Mundial de la Salud, OMS (2007). *Proyecto ciudades amigables web*. "Ciudades globales amigables con los mayores: una guía". <http://www.who.int/entity/ageing/AFCSpanishfinal.pdf>
- Sobre el *diseño universal* consultar: http://www.design.ncsu.edu:8120/cud/univ_design/princ_overview.htm

ÁREA DE MEJORA 5.

ENTORNO FÍSICO E INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD

5.2.

BP clave: Personalizar y hacer de la habitación un espacio propio

- Porque las personas necesitamos disponer de espacios propios que nos proporcionen privacidad y en los que podamos hacer nuestra propia vida. Lugares donde guardar nuestros objetos más queridos, espacios en los que refugiarnos, donde podamos decidir qué hacer y qué tener, que nos permitan sentirnos como en casa.
- Porque no tener espacios privados causa malestar y problemas a las personas: estrés, discomfort, agresividad, tristeza, apatía, etc.
- Porque cuando se vive en un Alojamiento, donde se comparten dependencias y mucho tiempo con otras personas, la propia habitación cumple el papel referencial del propio hogar.

Esta BP pretende conseguir que la habitación de cada persona usuaria sea "vívida" como un espacio propio en el que se sienta bien y pueda controlar ella misma. Un espacio personalizado, sentido como algo propio y privado de cada uno.

Esta BP favorece el mantenimiento de la identidad de la persona, a través de la apropiación de su habitación y del bienestar que proporciona la privacidad, la intimidad y el control. Por ello es importante ofrecer a la persona la oportunidad de que participe activamente en su decoración y en la organización y colocación de sus objetos y enseres personales buscando siempre que pueda disfrutar al máximo de ellos (usándolos o visualizándolos).

También aborda aspectos normativos y organizativos que regulan el uso y gestión del espacio propio y ahonda en la actitud de los profesionales (de respeto a la privacidad y de apoyo al control de la persona) necesaria para esta BP.

Esta BP es de aplicación incluso en el caso de personas con gran heteronomía –que no sean conscientes o, aparentemente, no puedan disfrutarlo–, pues es importante también para trabajadores y familiares, para hacer realidad el concepto de atención digna, respetando las preferencias y deseos de la persona que ahora no puede expresar. A los trabajadores nos ayuda a recordar cada día, a quiénes estamos cuidando (favorece un trato más *humanizado*).

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

Para el desarrollo en el Alojamiento de una buena práctica dirigida a favorecer que las habitaciones de las personas que viven allí estén personalizadas y sean “verdaderamente” un espacio propio, deberemos tener en cuenta diversos elementos básicos y llevar a cabo acciones como las que a continuación se señalan.

a) Apoyando la apropiación de un entorno privado y personalizado

La habitación debe ser considerada como un espacio privado, y por tanto *propiedad* de la persona que lo ocupa, con todo lo que ello implica.

La habitación, para estar personalizada debe reflejar lo que a la persona le gusta, lo que le importa, lo que desea. Personalizar un espacio es “apropiarse” de él, es plasmar por medio de objetos o imágenes la historia y la identidad de uno. Personalizar implica también incorporar las cosas que ahora valora, lo que en este momento a la persona le ilusiona y le motiva.

Una de las grandes dificultades de estos propósitos es el habitual diseño de habitaciones compartidas, lamentablemente todavía predominante en nuestro país, configuración que choca frontalmente con esta concepción que favorece la calidad de vida de la persona, al dificultar espacios propios y privados. Ante estas cuestiones de infraestructura difícilmente los equipos técnicos podrán tomar decisiones al respecto. Es necesario reconocer que la orientación para el futuro y la buena praxis en Alojamientos de personas con discapacidad requiere incrementar y “apostar” por habitaciones individuales que ofrezcan intimidad y privacidad, cuando así se desee.

Aún reconociendo estas dificultades de partida y, sin por ello, renunciar a cómo favorecer la “construcción” de un espacio propio para cada persona, en términos generales, cabe realizar las siguientes recomendaciones, relacionadas con distintas medidas y actuaciones:

- Informar a la persona y a su familia de sus derechos y limitaciones existentes respecto a la personalización de su habitación (decoración y uso de sus objetos, ropa y enseres).
- Sensibilizar a la persona y a la familia de la importancia psicológica de decorar y personalizar su habitación, trayendo sus objetos decorativos, pertenencias, para hacer de ese rincón un lugar propio en conexión con su vida. Informar sobre la gran importancia de estas pequeñas cosas para que la persona se sienta mejor en el centro.
- Al personalizar el espacio se debe propiciar la combinación de la perspectiva biográfica con el presente y el futuro, reflejando las relaciones, gustos, intereses, proyectos, actividades o amigos de la persona en el momento actual.
- Colaborar con cada persona para que pueda personalizar al máximo su espacio y responsabilizarse del control de sus objetos personales. Deberemos respetar al máximo sus preferencias de organización y exposición de los mismos.
- Facilitar los medios y la colaboración precisa del personal para personalizar la decoración (disponibilidad de suficientes estanterías, de tabloneros grandes, la colocación de plantas, modificaciones en la colocación de muebles, colgar cuadros, etc.) y para mantener objetos

y enseres en condiciones óptimas para su uso y disfrute (evitar pérdidas y deterioro de objetos personales y ropa de la persona).

- En los casos de habitación compartida, habilitar sistemas que garanticen al máximo privacidad e intimidad (biombos, otros sistemas para separar ambientes, etc.). También puede considerarse la idea, siempre que las personas implicadas así lo admitan, de acordar horarios de uso privado de la habitación.
- Apoyo para que la persona, haga un uso personalizado de su espacio siempre que lo desee, pueda acceder y permanecer en su habitación y no tenga que estar obligatoriamente en espacios comunes.
- Reflexionar sobre la concepción y los hábitos que existen en el Alojamiento a la hora de “revisar” las habitaciones. Analizar cómo y quién lo hace, actitud que mantiene, forma de implicar y responsabilizar a cada persona usuaria, etc. Debemos recordar que es el domicilio habitual de la persona y, en términos legales, sujeta a inviolabilidad. Sólo las situaciones de riesgo importante justifican las intervenciones que puedan resultar invasivas para las personas usuarias, procurando además que se hagan del modo menos humillante posible para la persona.

b) Respetando la privacidad y el control de la persona sobre su espacio

La habitación, independientemente de que sea de uso individual o compartido, debe ser tratada por parte de los profesionales como un entorno propio de la persona. Esta concepción conlleva modificar algunas rutinas y comportamientos de los profesionales cuando accedemos y actuamos en este espacio.

En coherencia con esta concepción de la habitación como espacio de pertenencia y privacidad de las personas, se recomiendan las siguientes medidas y actuaciones:

■ Respeto a aspectos organizativos de carácter general

- Eliminación de los sistemas sistemáticos e indiscriminados de registro y revisión de las habitaciones, procedimientos que en ocasiones se realizan y que resultan a todas luces humillantes para las personas que allí viven.
- Adecuación de las formas del manejo de los objetos de las personas usuarias por parte del personal, adaptándose a las características de cada una, a fin de garantizar sus derechos y preservar su dignidad.
- Desarrollo de un repertorio muy amplio de actuaciones profesionales, contemplando diferentes criterios de realización de la misma tarea en el caso de que sea necesaria la supervisión del estado de los espacios interiores –armarios, cómodas, etc.– de las habitaciones de las personas usuarias.
- Identificación y registro en el PPA del tipo de apoyo y/o ayuda que requiere cada persona, en base a sus dimensiones de capacidad personal –autonomía e independencia–, para gestionar su espacio y sus objetos (véase la BP-clave 4.2. referida al Plan personalizado de apoyo).
- Información y búsqueda de la implicación necesaria para que todo personal (incluido el de los servicios auxiliares –limpieza, lavandería, etc.–) para que estén coordinados

y actúen de modo que garantice una actuación coherente y personalizada (estimulando la percepción de competencia y control de la persona).

■ **Respecto a la persona usuaria**

- Facilitación a la persona el control del acceso a su habitación y a sus objetos, procurando a las personas llaves para las puertas y armarios. En caso de considerar que no debe hacerse, esta decisión ha de ser suficientemente argumentada y quedar debidamente registrada en el PPA.
- Evaluación individual de las competencias de cada persona para seguir manteniendo el control de su espacio y enseres. En caso de existir colisión entre higiene o seguridad y autonomía, es preciso llevar a cabo propuestas individualizadas que concilien la autonomía de la persona y la prevención de riesgos para su salud. Valorar si la persona y la organización pueden asumir riesgos calculados.
- Trabajo individual de supervisión de las habitaciones y de los enseres en los casos en que sí exista necesidad de que se ayude a la persona, o de que se realice por el personal del centro, la organización o limpieza de sus armarios. Es preciso buscar con la persona usuaria formas de hacerlo que en cada caso resulten eficaces a la vez que respetuosas, sin que la persona pierda su rol adulto.
- Petición siempre de permiso, incluso en personas con alta heteronomía, para acceder a una habitación e informar sobre el motivo de la visita.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Falta de sensibilidad o desconocimiento del personal de la importancia de esta BP. El argumento de que hay que tratar a todos por igual

Respuestas y alternativas propuestas:

- Sensibilizar y formar a los equipos en aspectos relevantes del bienestar personal como es la apropiación del entorno, la percepción de control y la identidad personal.
- Estudiar diversas tipologías de personas usuarias –atendiendo sus dimensiones de capacidad personal– y diseñar formas de trabajo diferenciadas que busquen más su calidad de vida.

b) Falta de dedicación o interés para iniciar y mantener el espacio personalizado

Respuestas y alternativas propuestas:

- Asignar la tarea a un responsable, el “profesional de referencia”, y adecuar cambios y horarios para poder estar más cerca y accesible a las personas residentes.
- Priorizarlo en los PPA como un medio esencial para la promoción de la autonomía.

c) Que la persona no disponga de enseres y objetos personales

Respuestas y alternativas propuestas:

- Contactar y motivar a la familia u otros allegados para que los aporte.
- Ofrecer a la persona la posibilidad de que elabore los objetos que desee en los talleres y que luego decore su habitación.
- Hacerle y ofrecerle fotos de actividades del Alojamiento, de sus visitas, con el personal, fotos de su pueblo, etc.

d) Falta de espacio o mobiliario inadecuado para colocar objetos en él y que sea accesible y visible para la persona usuaria

Respuestas y alternativas propuestas:

- Mejora gradual en la reposición de mobiliario pensando en su personalización y usabilidad (de estanterías, armarios, cajones accesibles y seguros, paneles amplios para fotografías, mesillas, etc.).

e) Habitaciones compartidas

Respuestas y alternativas propuestas:

- Colocar biombos u otros sistemas para separar ambientes.
- Acordar horarios de uso privado de la habitación y negociar y acordar pactos entre compañeros de habitación.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Con el desarrollo de una BP dirigida a favorecer que las habitaciones estén más personalizadas y sean un espacio propio, se logra avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se desarrolla la autonomía

- Porque se favorece la elección, la toma de decisiones y la autogestión (siempre al máximo de lo que sea posible) en todo lo relativo a la gestión de sus pertenencias, ropa y enseres y al diseño y uso de su habitación.

Se mejora el bienestar emocional

- Porque disponer de un entorno propio y personalizado, respetado por los demás, es una fuente de seguridad y bienestar.
- Porque respetar sus gustos y criterios es imprescindible para que las personas usuarias se sienten valoradas y bien tratadas.
- Porque se logra un mayor mantenimiento de identidad personal, gracias a la conservación y manejo de sus pertenencias (se facilitan los recuerdos y el sentido de continuidad con su vida previa).
- Porque estimula el mantenimiento de ilusiones actuales (fotos familiares actualizadas, nuevos nietos o biznietos que nacen, actividades recientes, etc.).

- En personas con deterioro cognitivo, la decoración personalizada y algunos objetos significativos, facilita su orientación y disminuye su inseguridad. A nosotros nos ayuda a no olvidar con quien estamos trabajando (previene despersonalización). Esta BP demuestra, cara a sus familiares, el valor que la persona tiene para nosotros. Ello favorece que también ellos se sientan mejor.

Se propicia el desarrollo personal

- Porque se mantiene la identidad, en continuidad con la historia previa, lo que favorece el sentido de coherencia y que la persona mantenga el sentido a su vida.
- Porque la personalización con elementos actuales (familiares, intereses, proyectos, actividades o amigos de ahora), demuestra que la vida continua mantiene la idea de proyecto vital actual de futuro.

Se protegen derechos

- Porque potencia el ejercicio de derechos fundamentales como la intimidad, la privacidad, la libertad, de pensamiento y creencia.
- Porque esta BP se adapta a cada persona y permite combinar la seguridad de la persona con la asunción de riesgos asumibles.
- Porque se garantiza el derecho de la persona de ser considerada un ser único y digno. La personalización es la expresión y el reconocimiento de la singularidad y del valor intrínseco de cada persona.
- Porque respetar las pertenencias de las personas, es aceptarla entera: su historia, recuerdos, gustos, creencias, valores,... (“Soy lo que poseo”, J.P. Sartre).

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable para cualquier persona usuaria y no se encuentran limitaciones en su aplicabilidad.

Esta BP es también de aplicación con las personas con gran heteronomía.

Ejemplo

José

José llegó al Alojamiento y creía que sólo podría colocar dos portarretratos en una pequeña mesa y que dispondría sólo de un cajón de la mesilla.

Cuando se le informó que podía traer más cosas, incluso algún mueble, algún muñeco y que en una de las paredes de la habitación podía poner algún póster, no se lo podía creer. Pidió consejo a Ana (su profesional de referencia). Luego pidió ayuda a su familia, para que le trajeran las cosas (aquel muñeco, ese objeto que le regaló la abuela,...).

Decidió traer varios muñecos, sus carpetas de fotos, el caballete de pintura que le regaló su tío Javier cuando era pequeño. Con Ana buscó la mejor colocación de todo ello y colocaron la ropa y otros objetos de José. Ahora quiere poner en el estante ese cuadro que le ha regalado Miriam, su novia en el Alojamiento (un trabajo hecho por ella en el taller).

Se siente muy a gusto en ese espacio que está lleno de pequeños objetos que disparan aquellos aspectos que le son significativos en su vida cotidiana.

Principales instrumentos de apoyo

- Consejería de Bienestar Social del Principado de Asturias (2008). *Asturias apoya. Para encontrar la residencia que se convierta en el nuevo hogar*. Oviedo, Consejería de Bienestar Social.
- FEAPS (2005). “Ficha informativa ¡Como quiero que me trates!”. *Caminando hacia la excelencia. Buenas prácticas de calidad FEAPS (II)*. Colección FEAPS, nº 7. http://www.feaps.org/profesionales/bbpps_encuentro02.htm
- FEAPS (2007). “Planificación centrada en la persona”. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual. *Cuadernos de Buenas Prácticas*, nº 9. http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/planificacion_persona.pdf
- Leturia Arrazola, F. J. et al (2001). *La valoración de las personas mayores: evaluar para conocer, conocer para intervenir*. Madrid, Caritas Española-Matía Fundazioa.
- Montero (1999). ICAP. *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades* (3ª edición). Ediciones Mensajero.
- López-Ibor Aliño, J.J. & Valdés Miyar, M. (Dir.) (2002). DSM-IV-TR. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Texto revisado. Barcelona, Masson.
- Modelo de PPA.
- Instrumentos para la valoración integral de la persona y para la recogida de información.

ÁREA DE MEJORA 5.

ENTORNO FÍSICO E INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD

5.3.

BPclave: Apertura y coordinación del centro con la comunidad

- Porque abrir el centro a la comunidad aumenta las oportunidades de relación y de desarrollo de las personas con diversidad funcional.
- Porque al facilitar que las personas salgan del centro y acudan a lugares, actividades y servicios del entorno, se proporcionan mayores oportunidades de participación, espacios más integradores y una mayor continuidad con la vida previa.
- Porque mejorar los cauces de comunicación y coordinación entre recursos optimiza su utilización.

Esta BP entiende que el centro es un recurso más de la comunidad y se dirige a mejorar la comunicación y coordinación del mismo con el resto. Presenta nuevas y mejores formas de participación y atención a las personas, optimizando el uso de los recursos comunitarios.

Esta es una buena práctica que entiende la apertura desde dos direcciones. Por una parte anima y permite que las personas y organizaciones externas utilicen el centro y aprovechen algunos de los servicios o instalaciones, consiguiendo también así con ello nuevas iniciativas en las que las personas con diversidad funcional puedan implicarse. Por otra parte, al facilitar el acceso a otros recursos externos, se ofrecen nuevas oportunidades para las personas usuarias del centro de salir y disfrutar de los mismos.

Se ofrecen algunas propuestas para mejorar la cooperación de recursos de un territorio, propiciando su mejor aprovechamiento e inclusión social.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

Para el desarrollo en el Alojamiento de una buena práctica dirigida a lograr un centro abierto, coordinado y más integrado en la comunidad, deberemos tener en cuenta una doble dirección de la apertura del centro a la comunidad: la del centro a la comunidad y la presencia del centro en la misma. Se recomienda diseñar y llevar a cabo acciones como las que a continuación se señalan.

a) Abriendo el centro al entorno social próximo

Es recomendable valorar y articular medidas que permitan una apertura del centro a su entorno social próximo, ya que con ello, además de optimizar el uso de recursos, minimizamos la segregación y marginación que los recursos tan específicos (sólo para personas mayores o sólo para personas con discapacidad) conlleva. Actuaciones como las siguientes pueden ser de gran interés:

■ Organización y apertura de algunos servicios del centro a la comunidad

Los centros pueden ser, en la medida de sus posibilidades, proveedores de servicios a otras personas de la comunidad. Para ello, se deben tener en cuenta varios factores fundamentales: las necesidades detectadas, la demanda expresada y las posibilidades de cada centro para hacer una oferta de servicios diversa.

Programas, servicios y actividades como las siguientes pueden ser opciones donde el centro pueda abrirse, en mayor o menor grado, a distintos grupos de la comunidad:

- Servicio de higiene y baño.
- Servicio de comidas.
- Servicio de podología.
- Lavandería.
- Actividades diversas de promoción de la independencia y la autonomía: fisioterapia, terapia ocupacional, actividades de mantenimiento físico, préstamo de ayudas técnicas, talleres de memoria, talleres de mejora emocional...
- Actividades formativas, de promoción de la autonomía y de ocio: cine, juegos, tertulias, ludoteca, campeonatos, etc.
- Programas de formación y apoyo a familiares y allegados.
- Apertura de instalaciones y otros servicios: cafetería, salones de actos, biblioteca, jardines...

■ Desarrollo de iniciativas y avance en la utilización de metodologías intergeneracionales

El enfoque y metodología intergeneracional aporta elementos de gran valor al permitir compartir experiencias, vivencias y conocimientos a distintos grupos de edad y circunstancias. Resulta enriquecedor no sólo para las personas usuarias sino para los otros grupos de edad (niños, jóvenes, adultos...) que conocen en directo, apartándose de los tópicos, personas y situaciones (como la de la dependencia) desde un enfoque real.

El enfoque intergeneracional puede incorporarse a variadas actividades que con carácter habitual se desarrollan en los centros. También pueden diseñarse proyectos intergeneracionales donde todos los participantes disfruten y en los que se produzca una relación y un

tipo *rol* que ponga en valor a la persona y propicie un conocimiento/aprendizaje mutuo que contribuya a deshacer tópicos respecto a los otros.

■ Desarrollo y potenciación de proyectos de voluntariado

Los proyectos de voluntariado en el centro permiten acercar a las personas de la comunidad al centro y, a nosotros, dotarnos de más recursos humanos para la realización de más y nuevas actividades dentro y fuera del centro.

La participación de los voluntarios y voluntarias debe ser planificada y estar organizada en torno a proyectos que se sitúen en sintonía con el Plan funcional del centro y con los diferentes PPA de las personas con diversidad funcional.

■ Potenciación de programas de formación práctica de profesionales

Del mismo modo, los programas de formación con estudiantes en prácticas, pueden ser una oportunidad para optimizar recursos y propiciar contacto con otras personas, normalmente jóvenes, de la comunidad. Al igual que en el caso del voluntariado deben estar correctamente planificados y supervisados para que realmente resulten muy “provechosos” y evitar disfunciones con el funcionamiento y organización del centro.

b) Participando más en el entorno social próximo

Es importante estudiar la posibilidad de desarrollar actividades fuera del centro en las que puedan participar las personas usuarias. Acudir a lugares y escenarios naturales del barrio, salir fuera del centro, aprovechando las costumbres y hábitos que las personas tenían, tiene un gran interés de cara a favorecer en las personas el sentido de continuidad de su propia vida.

Se hace necesario aumentar las oportunidades para acudir a espacios y recursos comunitarios que permitan llevar a cabo actividades con el resto de la comunidad de forma normalizada e integrada. Para ello recomendamos:

- Diseñar las actividades teniendo en cuenta la opinión de las personas (véase la BP-clave 4.2. referida al PPA y la 2.1. de cauces de participación).
- Conocer las tradiciones y costumbres que las personas tenían en su entorno (espacios, actividades, compañías), que continúan siéndoles significativas y les resultaría gratificante mantener.
- Ser capaces de hacer adaptaciones de estas actividades y entornos para adaptarlas a las características y deseos actuales de las personas. Debemos evitar actividades no adecuadas o que no les resulten significativas y satisfactorias. Es importante evaluar con ellas estas actividades para mejorar aspectos que a nosotros nos pueden pasar desapercibidos.
- Disponer de información actualizada sobre servicios y programaciones de actividades en todos los recursos de la zona (sanitarios, sociales, culturales, recreativos, religiosos,...).
- Facilitar el acceso de las personas con diversidad funcional a lugares, servicios y actividades de la comunidad. Contar con servicios de transporte adecuado y con el apoyo de personas voluntarias. Es importante, para ello, desarrollar proyectos de voluntariado que apoyen estas iniciativas.

- Analizar adecuadamente las posibilidades de accesibilidad y confort de estos espacios o equipamientos externos para las personas con mayores dificultades. Realizar las adaptaciones necesarias. Asegurarnos que van a resultar suficientemente seguros y confortables.

c) Estableciendo una coordinación adecuada con los recursos clave de la zona

Es frecuente que distintos servicios que se prestan a las personas del centro sean dispensados por otros sistemas (el de Salud, los Servicios Sociales municipales, Centros culturales o educativos, etc.).

En unas ocasiones esos servicios o actividades con proveedores externos se dispensan en el propio centro (como por ejemplo, la atención sanitaria por los profesionales de atención Primaria de Salud). En otros casos las personas del centro podrán acudir a estos servicios externos. En ambos casos, resulta imprescindible mantener una adecuada cooperación y crear los procedimientos e instrumentos de coordinación indicados para favorecer funcionamientos óptimos. En este sentido, es conveniente:

- Identificar y registrar los recursos comunitarios clave para el centro, aquellos servicios del centro que están dispensados por otros recursos, o podrían estarlo y considerarlos *recursos clave*.
- Mantener contactos y reuniones periódicas de coordinación con los *recursos clave* de la zona (culturales, educativos, de ocio, etc.).
- Diseñar sistemas y documentos que organicen y faciliten la coordinación entre los profesionales con estos servicios (Atención Primaria de salud, Servicios sociales municipales, etc.) y los de nuestro recurso.

Sobre la coordinación con los servicios de salud

La coordinación con los recursos de salud cobra en algunos centros una especial importancia, especialmente en aquellos que por su modelo de atención o características no disponen de personal sanitario propio. Por eso, a continuación, señalamos algunos elementos que pueden ayudar a mejorar la cooperación entre recursos.

■ Un marco formal de cooperación

Para hacer la valoración y seguimiento de la salud de las personas usuarias del centro de forma ágil y un mejor control de los aspectos globales de la misma, es imprescindible el establecimiento de acuerdos formales de colaboración que delimiten la forma y modo de cooperación entre las instituciones y los recursos de atención a la persona implicados.

Estos marcos formales suelen ser concretados en protocolos de coordinación /cooperación entre nuestro centro y los servicios de Atención Primaria de Salud y los Servicios Especializados que más se utilicen (salud mental, consultas de especialistas y el Servicio de urgencia del hospital de referencia que corresponda al centro) donde se especifican las actuaciones y responsabilidades de cada recurso en el proceso de atención a la persona.

■ El uso de un soporte documental para la gestión de casos

Para la gestión de casos, es importante disponer de un modelo de **informe funcional** accesible a las instituciones implicadas, con el disponer de la información necesaria y actualizada, para así facilitar la intervención de los profesionales implicados en la coordinación.

No tiene por qué ser muy extenso: los datos de identificación, los principales datos médicos actualizados de salud física, los tratamientos farmacológicos, un listado de problemas más frecuentes y de recomendaciones a seguir, la atención programada por parte de los recursos implicados, los acuerdos a que se lleguen en las reuniones de coordinación entre profesionales, pueden formar parte de este informe.

La persona deberá dar su consentimiento sobre qué tipo de información y quiénes pueden acceder a esta información. La utilidad de este informe no es otra que servir de guía para las intervenciones coordinadas de distintos recursos.

■ **El desarrollo de circuitos de comunicación entre profesionales**

Es necesario articular diversas formas de facilitar la comunicación entre los profesionales del centro y los profesionales de la salud (reuniones para el abordaje concreto de casos, vía telefónica, a través de visitas al centro, las consultas a los servicios sanitarios, etc.).

■ **La definición y el registro de los acuerdos**

Los acuerdos de intervención coordinada han de plasmarse, por una parte, en el Plan personalizado de apoyo de la persona, pero también se ha de registrar en el informe funcional soporte para la coordinación. En éste se reflejan las responsabilidades de cada uno de los servicios que se coordinan a fin de asegurar su correcto cumplimiento y de evitar confusiones. Dichos acuerdos han de ser conocidos por el resto de los profesionales implicados en la atención directa para asegurar la continuidad asistencial. También, si la persona dispone de capacidad para ellos, ha de estar informada de esta forma de trabajo y de las repercusiones positivas que tiene para su salud.

■ **La evaluación y seguimiento**

Es importante evaluar esta colaboración en términos de calidad asistencial y para la calidad de vida de la persona usuaria. Es interesante aprender de esta evaluación y diseñar mejoras continuas para avanzar en la coordinación establecida.

■ **El desarrollo de sistemas e instrumentos adecuados para la comunicación con las personas usuarias y/o sus familiares entre profesionales**

La persona usuaria, siempre que tenga capacidad para ello, ha de conocer todos los aspectos que le afecten para que pueda influir o decidir sobre ellos. Para facilitar esta información puede ser conveniente que sea personal del centro quien centralice toda esta comunicación con la persona, independientemente de que provenga de diversos profesionales. Debemos asegurarnos de que se cumplen con todas las garantías que la persona merece mediante el uso de Consentimientos informados.

Mantener informadas a las familias, si la persona lo acepta, facilitará su implicación y colaboración en su atención.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Falta de personal y reticencias en los profesionales por temor a tener que implicarse más en caso de dar apoyo a otros colectivos en el centro y apoyar la salida de las personas usuarias del centro a actividades o servicios comunitarios

Respuestas y alternativas propuestas:

- Valorar esta implicación, estimular su participación ofreciendo reconocimiento y considerándolo parte de su trabajo.
- Reordenar tiempos de dedicación de los profesionales, estableciendo prioridades.
- Desarrollar programas con personal voluntario (familiares o miembros de la comunidad) para el apoyo en las salidas del centro.

b) Resistencia por parte de las personas usuarias o de las familias para abrir servicios del centro a la comunidad

Respuestas y alternativas propuestas:

- Sensibilizar y hacer visibles las ventajas de la presencia de nuevas personas en el centro.
- Asegurarnos de que esto no supone una pérdida en la atención a las personas en nuestro recurso.

c) Escasa disponibilidad de salas o locales para la realización de actividades extras

Respuestas y alternativas propuestas:

- Utilizar las salas y equipamientos en las horas en las que las personas las utilizan menos.

d) Falta de cooperación de los profesionales de las distintas instituciones

Respuestas y alternativas propuestas:

- La firma de protocolos de coordinación interinstitucional y el desarrollo de instrumentos operativos.
- Visibilizar las ventajas y beneficios de esta forma de trabajo para la persona usuaria y para el propio centro (para nuestra forma de organización y trabajo).
- Evaluar las mejoras entre todos.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Con el desarrollo de una BP dirigida a lograr un centro abierto, coordinado y más integrado en la comunidad, se logra avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se desarrolla la autonomía

- Porque las personas son consultadas sobre sus deseos, preferencias, costumbres o hábitos antes de diseñar las actividades o programas de colaboración.
- Porque al poder disponer de otros recursos, las personas usuarias disponen de nuevas oportunidades y por tanto, de mayor posibilidad de elección.

Se mejora el bienestar emocional

- Porque acudir a otros recursos de la comunidad que les resulten significativos favorece que las personas usuarias se sientan bien y disfruten, en continuidad con su vida.
- Porque cuando un centro no es utilizado en exclusiva por las personas usuarias tiende a mejorar su imagen frente a los demás.
- Porque gracias a los sistemas de comunicación adaptados las personas pueden expresar mejor sus ideas, deseos y emociones, y ello genera siempre bienestar.

Se fortalecen las relaciones interpersonales

- Porque se amplía el abanico de posibilidades de relación, impulsa las relaciones de apoyo mutuo y minimiza el aislamiento.
- Porque cuando otras personas son las que acuden al centro, se proporciona un importante estímulo extra (otras personas, otros escenarios de interacción...), lo que pone en situación a las personas de desarrollar sus habilidades para comunicarse y participar.
- Porque la utilización de las TIC permite ampliar las oportunidades de mantener relaciones familiares y/o sociales.

Se propicia el desarrollo personal

- Porque mantener relaciones con otros miembros de la comunidad requiere usar todas las capacidades. Salir o recibir gente de fuera favorece la motivación, mantiene activas a las personas, rompe la rutina y abre campos para explorar y estimular intereses, inquietudes, curiosidad...

Se potencia el bienestar físico

- Porque una mejor coordinación con los servicios de salud nos permitirá mejorar la asistencia que damos en el centro.
- Porque la coordinación ante los problemas de salud de la persona asegura el desarrollo de programas más personalizados, facilita ajuste de dosis terapéuticas, minimiza los abordajes farmacológicos innecesarios –menos iatrogenia–, y asegura que proporcionamos una atención integral y continuada.

Se incrementa la inclusión social

- Porque al favorecer la apertura del centro se proporcionan relaciones más inclusivas y reduce el riesgo de segregación que tienen los recursos sectoriales.

- Porque con los programas intergeneracionales promovemos espacios para el conocimiento y la convivencia en un marco de relación más normalizador e inclusivo.

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable para cualquier persona usuaria. No se encuentran limitaciones en su aplicabilidad.

Ejemplo

En todas las tipologías de discapacidad debemos tener desarrollado un sistema de información que sea adaptado a las diferentes situaciones de capacidad pensando en la cooperación y apertura a la comunidad.

En el centro se hacen algunas propuestas para fomentar esta interrelación de la comunidad y el Alojamiento. En un primer momento con el equipo hemos diseñado un díptico de presentación de nuestro centro para poder darnos a conocer en el entorno comunitario. En dicho documento ponemos a disposición de las entidades algunos de los espacios de nuestro centro para que puedan desarrollarse actividades de ocio y deportivas, así como espacios para actividades de formación. Asimismo hemos firmado un convenio con la asociación de vecinos del barrio.

Por otra parte estamos en contacto con los Servicios sociales de la zona, así como con el departamento de cultura del concejo para tener un mayor acceso a las actividades y programas que se están realizando en el mismo. Asimismo hemos empezado a desarrollar sistemas de coordinación con el Centro de atención primaria más cercano para el desarrollo del seguimiento de la salud de algunas de las personas usuarias del Alojamiento, emplazándonos para, en un tiempo prudencial, poder llegar a coordinarnos en todos los casos.

Principales instrumentos de apoyo

- Casado Pérez, D. (2008). *La coordinación sociosanitaria interdisciplinar en la atención de niños de riesgo o con discapacidad*.
- IMSERSO (2005). *Libro Blanco de la Dependencia*. Capítulo VII. http://www.tt.mtas.es/periodico/serviciossociales/200501/Libro_Dependencia/CAPITULO%20VII.pdf
- Programas marco o modelo de convenios de colaboración y coordinación entre organizaciones y servicios.
- Modelos de documentación a intercambiar y compartir entre recursos.

ÁREA DE MEJORA 5. ENTORNO FÍSICO E INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD

5.4.

BPclave: El uso y aplicación de las TIC (Tecnologías de la información y la comunicación)

- Porque su uso puede facilitar el aprendizaje y desarrollar el conocimiento de las personas.
- Porque su disponibilidad sirve para acercar información actualizada de temas muy variados, permitiendo a las personas usuarias y profesionales estar al día.
- Porque es una forma de acercar el centro a su entorno, dándolo a conocer (página web) y acercando información sobre recursos.
- Porque posibilitan el diseño de entornos adaptados que mejoran la calidad de vida de las personas, facilitando la accesibilidad y su participación en actividades.
- Porque ofrece nuevos espacios y formas de comunicación interpersonal.
- Porque favorecen la inclusión social.

Esta buena práctica pone en valor el acercamiento y uso de las TIC (Tecnologías de la información y la comunicación) en los centros como potentes medios para innovar los apoyos que ofrece de cara a mejorar la autonomía, comunicación y participación de las personas usuarias.

Se destacan sus posibles usos relacionados con estos objetivos de mejora de la calidad de vida de las personas: acceso a la información, comunicación interpersonal, adaptación de entornos, difusión del centro desde la creación de una página web, etc.

Se subraya la importancia de la individualización de la aplicación de estas tecnologías, ya que cómo tales, son instrumentos o medios, al servicio del bienestar de la persona.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

Para el desarrollo en el Alojamiento de una buena práctica dirigida al uso de las TIC como un elemento facilitador de la comunicación interpersonal, del acceso a la información y de la participación en la comunidad, deberemos tener en cuenta diversos elementos básicos y llevar a cabo acciones como las que a continuación se señalan.

a) Conociendo las TIC y las posibilidades que nos ofrecen

Desde el centro deberemos estar al día y conocer las nuevas aplicaciones y desarrollos de las nuevas tecnologías, entendiéndolas como oportunidades de ofrecer apoyos individualizados a las personas de cara a mejorar su información, autonomía, comunicación y participación.

Es conveniente poder ofrecer oportunidades para el uso de TIC para aquellas personas usuarias que así lo deseen. Proponer diversas formas de acercamiento y de uso de estas tecnologías abre nuevas puertas al mundo y a la comunicación interpersonal. Algunas de las aplicaciones siguientes resultan de gran interés en los centros de atención a personas en situación de dependencia:

- Los sistemas de comunicación aumentativa y/o alternativa, ya que pueden mejorar la accesibilidad y la participación de alguna persona en el centro.
- Las TIC como un área de conocimiento y desarrollo personal.
- Las TIC como instrumentos de apoyo al aprendizaje de otras materias, para ayudar a descubrir, a satisfacer la curiosidad.
- Las TIC como vía para estar al día (actualidad, leer prensa...).
- Las TIC para posibilitar el diseño de entornos adaptados que mejoren la calidad de vida.
- Las TIC como vía de comunicación interpersonal: envío de mail con familiares, envío de fotos, la webcam, mantener relaciones con amistades o asociaciones valiosas para las personas, crear redes sociales, construir sitios web con contenidos motivadores.
- Las TIC como fuente de estimulación, conociendo y ofreciendo programas existentes que pueden ayudar a las personas en el mantenimiento de sus capacidades y como actividades de ocio (juegos de mesa, entrenamiento mental, etc.).
- Las TIC como un instrumento de aumentar la presencia del centro en la comunidad (creación de página web, participación en eventos, crear correos de contacto...).

Es también importante, permitir y favorecer la utilización de sus propios equipos, en caso de disponer de ellos, en sus habitaciones, en salas cómodas y adecuadas (sistemas wifi...).

Las nuevas tecnologías son un camino de integración e inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad actual que nos permite un desarrollo en la sociedad del *diseño para todos* (*Design for all*).

Destacamos algunas de ellas:

■ Los sistemas alternativos de comunicación

Es necesario que en nuestros centros conozcamos las posibilidades, adaptadas a cada tipología de discapacidad, que nos ofrecen dichos sistemas, así como las adaptaciones que

permiten la accesibilidad de la información en lenguajes personalizados. Ello favorecerá la participación de la persona usuaria no sólo en el centro sino en el entorno comunitario.

Hay numerosos sistemas de comunicación alternativa que además se han desarrollado a partir de las nuevas tecnologías aplicadas a la comunicación. Hemos de tener en cuenta que no hay usuario/a tipo sino una gran diversidad entre las personas usuarias de nuestros recursos, y por tanto, deberemos conocer la variedad de sistemas para proponer el más adecuado en cada caso. Algunos de ellos son:

- Sistema Bliss.
- Sistema Pictórico de Comunicación (SPC).
- MIINSPEAK.
- PIC.
- El LSE.
- Sistemas de recogida de información que se adaptan a voz o a Braille.

La elección de dichos sistemas debe adaptarse a las necesidades reales. Resumiremos dos de ellos.

■ El sistema Bliss

Es un sistema logográfico diseñado por Karl Blitz, compuesto de símbolos pictográficos, arbitrarios, ideográficos y compuestos, que se categorizan en factores o criterios de significado de configuración, tamaño, posición, dirección, espaciado, números, referentes posicional y símbolos compuestos y combinados. Dichos símbolos son trabajados con estrategias de:

- Selección de un vocabulario básico en función de la persona usuaria.
- Presentación del símbolo.
- Asociación del símbolo con el objeto o con la imagen que representa.
- Reconocimiento del símbolo y discriminación del mismo entre otros.
- Utilización inducida y/o espontánea del símbolo.
- Utilización en otros contextos.

El Bliss utiliza un código de colores para diferenciar categorías, que a su vez, se identifican por colores:

- Nombres: naranja.
- Personas: amarillo.
- Verbos: verde.
- Adjetivos: azul.
- Sociales: rosa.

■ El sistema SPC

Es un sistema de símbolos pictográficos (dibujos) que representan la realidad. Cada símbolo se asocia a una palabra escrita. Se estructura en modelos de soporte:

- **Tableros de comunicación:** Es el más común. Es un soporte rectangular, generalmente de cartulina, protegido por plástico en el que los símbolos que conoce el sujeto se van añadiendo con una estructura lógica. La persona puede transportarlo con facilidad, lo que también hace que la comunicación pueda producirse en distintos lugares y momentos.

- **Libros de comunicación:** Pueden tener gran cantidad de formas y tamaños. Se suelen utilizar carpetas con varias hojas de plástico en las que se colocan folios con símbolos o álbumes de fotos. Una persona con un vocabulario muy amplio puede tener un tablero con los símbolos de uso más frecuente y además un libro de comunicación en el que se coloquen por temas el resto de los símbolos que conoce.
- **Aparatos electrónicos y mecánicos:** Se utilizan para las personas que presentan una grave afectación motórica.

Los sistemas pictográficos también utilizan códigos de colores:

- Persona: amarillo.
- Verbos: verde.
- Descriptivos: azul.
- Miscelánea: blanco.
- Social: rosa o morado.

En la actualidad existen programas como el Boardmarker SPC que permite generar diversos materiales dando la posibilidad de elaborar cuentos, horarios, paneles informativos, tableros de comunicación, etc. agilizando la intervención.

<http://www.educa.madrid.org/web/cpee.joanmiro.madrid/SPC/223.htm>

■ Domótica

La domótica puede ser entendida como el conjunto de sistemas capaces de automatizar una vivienda o lugar de vida, aportando servicios de gestión energética, seguridad, bienestar y comunicación, deben estar integrados por medio de redes de comunicación, cableadas o inalámbricas y cuyo control goza de cierta ubicuidad, desde dentro y fuera del hogar. Se podría definir como la integración de la tecnología en el diseño inteligente de un equipamiento.

El ámbito de la domótica ofrece muchas adaptaciones de nuevas tecnologías a las personas con discapacidad. Los programas de Investigación y Desarrollo (I+D+I) confieren a la sociedad un sinfín de oportunidades dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. El binomio accesibilidad y tecnología aporta una variedad ingente de alternativas que permiten mejorar el confort de las personas con discapacidad.

Es recomendable conocer estos dos sitios web: <http://www.bj-adaptaciones.com/> y el del CEAPAT: <http://www.ceapat.org/verIndex.do>

El CEAPAT es el Centro de referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas, cuya principal misión es contribuir a mejorar la calidad de vida de todos los ciudadanos, con especial apoyo a personas con discapacidad y personas mayores, a través de la accesibilidad universal, el diseño para todos y la tecnología de apoyo. En el mismo se pueden conocer una amplia variedad de Tecnologías de apoyo que son consideradas como cualquier producto, instrumento, equipo o sistema técnico usado por una persona con discapacidad, fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, mitigar o neutralizar la deficiencia, la limitación de la actividad o las dificultades para la participación.

■ Diseño y elaboración de paneles de comunicación de uso personal

Los paneles de comunicación sirven para llevar a cabo una señalización de espacios. Es aconsejable desarrollar sus contenidos desde la participación de las personas que los usan. Desde los talleres que habitualmente organizamos en los centros podemos elaborar

estos paneles de comunicación y aplicarlos a distintos usos: identificaciones de los espacios de centro, el menú, el clima, etc.

■ **Adaptaciones multimedia para personas con discapacidad**

Las nuevas tecnologías están en constante crecimiento y permiten definir nuevos formatos multimedia adaptados a las necesidades de las personas con discapacidad. Estar al día de los nuevos productos, conocerlos y aplicarlo de forma contextualizada, servirá para renovar y actualizar las propuestas de actividades del centro.

■ **Creación de una página WEB del centro**

Crear una página Web donde el centro se dé a conocer y se muestre al mundo, abre oportunidades importantes de relación, de puesta en valor y visibilización del mismo y de sus integrantes. Si además, este proyecto es realizado desde la participación de todos (personas usuarias, profesionales) contribuye a cohesionar y crear sentimiento de identidad grupal.

En su diseño habremos de cuidar también que se contemplen criterios de accesibilidad como:

- Contenido comprensible y fácilmente navegable.
- Reproducibilidad en diversos navegadores y equipos.
- Adecuada separación de forma y contenido.
- Descripción de los elementos no textuales.
- Etiquetado de marcos y tablas.
- Compatibilidad para la traducción a sistemas alternativos de comunicación.

b) Adaptando las TIC a cada persona

El uso adecuado de las Nuevas tecnologías como medios de conseguir objetivos relacionados con la mejora de la comunicación, la autonomía y la participación, pasa por una aplicación individualizada de las mismas. Hemos de evitar usos generalizados y aplicaciones uniformes.

Adaptarnos a las necesidades de comunicación de cada persona implica partir de una valoración individualizada. Dicha valoración deberá contemplar una valoración global de la persona (recogida en el PPA), prestando además especial atención a la valoración de dos niveles:

- Competencias en el área de la comunicación: habilidades cognitivas, lenguaje comprensivo, lenguaje expresivo, intención comunicativa, lecto-escritura,...
- Motricidad general: control de la cabeza, movilidad y control de las extremidades, dominancia lateral, etc.

Efectuada esta valoración, es el momento de que realicemos una propuesta de apoyos (sistemas alternativos de comunicación, utilización de tecnologías, aplicaciones, adaptaciones...) en relación con los objetivos consensuados en el PPA. El seguimiento y ajuste de estos apoyos a las nuevas situaciones (necesidades, demandas, deseos...) deberá ser continuo. De esta manera las TIC se convierten en potentes medios de mejorar la calidad de vida de las personas.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Entorno físico dinámico que obliga a la actualización continua de tecnologías

Alternativas propuestas:

- Debemos potenciar el conocimiento de las nuevas tecnologías aplicadas a la discapacidad. Una propuesta interesante es la de participar en el Proyecto Europeo EASTIN, que aporta elementos para el desarrollo de adaptaciones de nuevas tecnologías al ámbito de la discapacidad en el marco europeo, <http://www.eastin.info/>

b) Coordinación de las actividades y asignación de recursos humanos al desarrollo y mantenimiento de las tareas de adaptación personalizada

Alternativas propuestas:

- Es importante tener un profesional con conocimientos sobre nuevas tecnologías así como con la función de desarrollar relaciones para la inclusión en programas piloto, de investigación y adaptación de nuevas tecnologías.
- Es recomendable conocer convocatorias como el Plan AVANZA e I+D+I.

c) Falta de formación en TIC y sistemas de comunicación. Falta de conocimientos específicos, habilidades o herramientas, ante problemáticas excesivamente técnicas relacionadas con la tarea difícil de afrontar sin un apoyo profesional

Alternativas propuestas:

- La formación sobre nuevas tecnologías a nivel de usuario centrada en los criterios de usabilidad son oportunidades que permiten mejorar la calidad de vida.
- Formar sobre sistemas alternativos de comunicación es una forma de ofrecer nuevos servicios en los que la técnica puede mejorar ostensiblemente las oportunidades de inserción de las personas con discapacidad.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Con el desarrollo de una BP dirigida a potenciar la utilización de las TIC en el centro, se consigue avanzar en distintas dimensiones de calidad de vida de la persona y de su entorno. Con esta BP:

Se fomenta la autonomía

- Porque la utilización de las nuevas tecnologías facilita el proceso de formación como sujetos autónomos e incrementa la independencia, dando mayor capacidad de elección y autonomía.

Se mejora el bienestar emocional

- Porque el uso de sistemas de comunicación adaptados a cada persona usuaria favorece la expresión de sentimientos y emociones.
- Porque se potencia la capacidad creadora y, en consecuencia, la autoestima y el bienestar emocional.

Se fortalecen las relaciones interpersonales

- Porque se ofrecen nuevas oportunidades de desarrollar relaciones sociales y de compañerismo significativas.

Se propicia el desarrollo personal

- Porque se fomenta la comunicación que supone una ayuda a la adaptación al entorno social, disminuyendo el aislamiento y la estigmatización social. La participación en la elección de criterios estructurales, funcionales y estéticos favorece el desarrollo personal.
- Porque las TIC son una fuente de conocimiento para adquirir, recordar o profundizar en conocimiento, recordar lo que se sabe, para estar al día, etc.

Se potencia el bienestar físico

- Porque se dota de recursos de habilitación, a través de las ayudas técnicas.

Se incrementa la inclusión social

- Porque se apuesta por la normalización en todos los ámbitos de la vida.

Limitaciones en su aplicabilidad

Es una buena práctica aplicable para cualquier persona usuaria y familia. Las limitaciones pueden venir impuestas por falta de medios técnicos en los centros o territorios.

Principales instrumentos de apoyo

- Sistemas SPC: <http://www.educa.madrid.org/web/cpee.joanmiro.madrid/SPC/223.htm>
- Domótica: <http://www.bj-adaptaciones.com/>
- CEAPAT: <http://www.ceapat.org/verIndex.do>
- Proyecto Europeo EASTIN, que aporta elementos para el desarrollo de adaptaciones de nuevas tecnologías al ámbito de la discapacidad en el marco europeo: <http://www.eastin.info/>
- Sistemas SP: <http://www.educa.madrid.org/web/cpee.joanmiro.madrid/SPC/223.htm>

ÁREA DE MEJORA 5.

ENTORNO FÍSICO E INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD

5.5.

BP clave: Desarrollo de procesos de inserción laboral

- Porque permite integrar a las personas con discapacidad en el mundo laboral, desarrollando procesos de normalización social.
- Porque proporciona entornos adaptados en función de una mejor integración y desarrollo de la autonomía a partir del trabajo y favorecer la integración laboral de personas con discapacidad en edad legal de trabajar.
- Porque permite el proceso de formación de la persona con diversidad funcional sobre habilidades personales que le confieren mayores niveles de autonomía desde el acceso al mercado laboral a aquellas personas que lo deseen y por causa de su discapacidad encuentren dificultades.
- Porque apoya el acceso al empleo para aquellas personas que lo requieran, desde el acompañamiento, la orientación hacia las personas con discapacidad y a sus familiares, disminuyendo los mecanismos de sobreprotección.

Esta buena práctica pone en valor la integración laboral de las personas con discapacidad en un entorno adaptado, fomentando la mejora en su calidad de vida por medio de una mayor integración y potenciando una mayor autonomía.

Se destacan sus posibles usos relacionados con estos objetivos de mejora de la participación de las personas con discapacidad en el desarrollo y construcción de la sociedad. El acceso a los lugares de trabajo permiten trabajar la igualdad, las habilidades sociales, así como el desarrollo de las actividades de la vida diaria centradas en el compromiso que conlleva toda tarea laboral.

Permite desarrollar procesos personalizados de responsabilización así como el seguimiento y acompañamiento de los acuerdos que se desarrollan en los mismos.

Se subraya la importancia de la personalización de este proceso, ya que permite trabajar procesos de adaptación personalizados a cada lugar de ocupación o trabajo.

Desarrollando la BP en el centro: elementos básicos y actuaciones técnicas a tener en cuenta

La inserción laboral de las personas con discapacidad es un proceso que persigue el empleo integrado en empresas con las mismas condiciones de tareas, sueldos y horarios que cualquier persona trabajadora. Aun así debemos ser conscientes de los factores económicos, sociales, ambientales, personales, etc. que pueden dificultar el proceso de acceso al empleo normalizado.

Para la implantación de procesos de inserción laboral debemos plantearnos el desarrollo de tres procesos básicos relacionados entre sí y que conforman el núcleo del trabajo de cualquier proceso de orientación e inserción laboral:

- **Valoración/orientación profesional de la persona** (propio de los Alojamientos) que deben valorar sus capacidades.
- **Análisis y adecuación del puesto de trabajo** (propio de los servicios de orientación laboral).
- **Orientando hacia la formación profesional ocupacional** (propio de los servicios de orientación laboral).

Así mismo, se tienen en cuenta otros procesos como la **elaboración de mapas de recursos**, que deben hacerse de forma conjunta entre los Alojamientos de personas con discapacidad y los Servicios de orientación laboral, registros de empresas y ofertas de empleo, registro de centros y ofertas de formación, procesos de seguimiento de resultados, etc.) que nos permiten abordar los procesos de inserción de una forma integrada e integral.

Los aspectos de valoración del individuo se realizan mediante entrevistas individuales y si es necesario contando con los familiares para poder potenciar procesos de continuidad y desarrollo.

a) Valorando capacidades, destrezas, habilidades y actitudes

Este cometido se desarrolla por el equipo del Alojamiento a partir del conocimiento de las potencialidades personales, al valorar a la persona con discapacidad. Nuestro interés se centra en el conocimiento de sus capacidades, destrezas, habilidades, aptitudes, en lugar de insistir en el estudio de problemas y limitaciones.

El equipo del Alojamiento desarrollará mediante entrevistas a la persona y a la familia el proceso de valoración de capacidades e intereses de la persona susceptible de poder ser integrada en el mundo laboral.

Desarrollaremos un **perfil básico** de la persona con discapacidad que debe permitirnos el valorar las funciones y estructuras corporales, las capacidades de desempeño o realización y los factores contextuales personales o ambientales.

- **Funciones y/o estructuras corporales**, clasificadas a su vez en dos grandes grupos⁵ que a su vez contemplan:

- **Funciones mentales** (inteligencia, salud mental y otras funciones o conjunto de ellas afectadas, daño cerebral...).
- **Funciones sensoriales y de dolor**, referidas a la vista, el oído y otras funciones sensoriales afectadas (dolor, tacto, gusto...).
- **Funciones del lenguaje**, la voz y el habla.
- **Funciones y/o estructuras de los sistemas corporales** (cardiovascular, hematológico e inmunológico, respiratorio, digestivo, metabólico y endocrino, genitourinario y reproductor).
- **Funciones neuromusculoesqueléticas**, relacionadas con el movimiento y/o estructuras referidas a las extremidades.
- **Estructuras del Sistema nervioso**.

- **Capacidades de desempeño o realización** recoge información relacionada con las aptitudes de la persona **para la realización de actividades y para participar en situaciones laborales** y se parte de las personas con discapacidad. Se desarrolla desde la perspectiva del análisis de competencias de la persona con discapacidad teniendo en cuenta la formación reglada recibida y otras competencias que la misma haya podido adquirir en el proceso educativo recibido.

- **Factores contextuales** que permiten recoger la información relacionada con el contexto interno y externo de la persona. Los factores contextuales pueden ser:

- **Factores personales**. En la valoración debemos recoger información sobre las características personales: aspectos personales de interés como actitudes, afrontamiento y resolución ante situaciones.
- **Factores ambientales**. En la valoración recogemos información en relación con las influencias externas como actitudes sociales, los recursos adaptados, la accesibilidad y las ayudas técnicas en los entornos donde se desenvuelve la persona analizando si la influencia es positiva (*empoderadora*) o negativa (*barrera*).

El Método “Estrella”⁶ ofrece unos formularios específicos para la valoración y orientación del perfil básico de la persona con discapacidad para el desarrollo de dichos procesos de inserción laboral.

b) Desarrollando itinerarios de orientación y seguimiento

Deberán ser coordinados conjuntamente por el Alojamiento y el centro especial de trabajo.

Para el desarrollo de procesos de orientación y seguimiento registraremos los intereses profesionales de la persona con discapacidad a partir de cuatro aspectos de información relevante:

- **Qué medidas y acciones recuperadoras y de inserción laboral** en el empleo vamos a considerar en el programa individual de inserción donde vamos a recoger, además de los datos del perfil básico:

⁵ Valoración, orientación e inserción laboral de personas con discapacidad. Método “Estrella”.

⁶ Citado con anterioridad.

- Definición de los intereses personales.
 - Búsqueda de lugares de trabajo adecuados a las competencias y factores estructurales de la persona con diversidad funcional.
 - Búsquedas en bolsa de trabajo adaptado.
 - Definición de personas de referencia en los lugares de ocupación laboral.
- **Los itinerarios y/o recursos específicos** de la persona con el fin de su integración laboral, los posibles itinerarios formativos y recursos específicos de acompañamiento en el proceso de inserción y seguimiento que existan en relación a los lugares de trabajo y que faciliten la inserción plena. Los itinerarios formativos deben potenciar un camino a seguir en el proceso con miras a desarrollar aquella especialización que permita dar continuidad a la integración laboral plena de la persona con diversidad funcional.
 - **La demanda de formación por parte de la persona usuaria** como elemento capacitador y generador de competencias laborales.
 - **Las observaciones** generales que el entrevistador estime oportunas.

c) Analizando y adecuando los puestos de trabajo

Este apartado debe ser desarrollado por el centro de trabajo y el servicio de empleo y de forma coordinada con los profesionales de Alojamiento.

El análisis del puesto de trabajo tiene como objetivo recoger, de forma sintética, estructurada y clara, la información básica de un puesto de trabajo, permitiéndonos tener un conocimiento real de las tareas, actividades y exigencias requeridas.

A tal efecto el Método “Estrella” propone un cuestionario que permita recoger toda la información relevante del puesto de trabajo (análisis de tareas, perfil de exigencias, condiciones de trabajo y ambientales, factores de riesgo,...), con el fin de poder contrastarlo con el perfil del trabajador/a a efectos de la adecuación del mismo.

Para la adecuación de los puestos de trabajo deberemos pedir a los centros de trabajo que tengan en cuenta que deben desarrollar:

- **Un análisis de tareas desde la descripción de las mismas.** Breve resumen de las tareas y/o funciones esenciales valoradas en función de su importancia para el desempeño del puesto.
- **El perfil de exigencias** que tiene en cuenta:
 - **Las capacidades que el trabajo** requiere de la persona para que ésta pueda desempeñar con eficacia las tareas.
 - **Las condiciones de trabajo** del puesto ofertado como son tecnología utilizada, condiciones ambientales y factores de riesgo, incluidas la accesibilidad y barreras.

d) Analizando las capacidades requeridas en el puesto de trabajo

Una vez hemos analizado, conjuntamente con el servicio laboral y el CET, las características que demanda el puesto de trabajo podemos definir tres niveles de requerimiento (se requiere/no

se requiere/se requiere ocasionalmente), para cada tipología de capacidad. Las capacidades requeridas para los puestos de trabajo se pueden definir según los siguientes criterios:

- **Destreza manual.** Capacidad exigida en el puesto de trabajo para realizar actividades que requieran acciones coordinadas, con precisión y rapidez manual.
- **Desplazamiento.** Capacidad requerida en el puesto de trabajo para caminar, moverse y/o desplazarse en interior y/o exterior. Incluye: Recorridos cortos y largos, subir y bajar escaleras.
- **Acceso a transporte.** Capacidad para el acceso físico a los medios de transporte público o privado, requerida para acceder y/o desempeñar el puesto de trabajo.
- **Posición.** Si precisa de cambios posturales, si las tareas deben hacerse sentadas, en silla de ruedas, si requieren estar de pie, etc.
- **Fuerza.** Capacidad de esfuerzo físico para el desempeño del lugar de trabajo (ejercicio físico, carga-manipulación de pesos y/o de objetos de gran volumen).
- **Tolerancia.** Capacidad de soportar estrés, tensión y/o fatiga mental que pueda generar el desempeño del trabajo como consecuencia de la realización de tareas monótonas, rutinas laborales, atención al público, alta productividad, etc.
- **Autonomía personal.** Capacidad requerida para actuar con independencia en la realización de actividades relacionadas con el autocuidado y la percepción de riesgos en el trabajo.
- **Relaciones interpersonales.** Requerimientos exigidos en relación con la capacidad para iniciar y mantener relaciones con otras personas, a efectos de participar en un grupo relacionado con el empleo.

Otros criterios secundarios serían la orientación en el entorno, el manejo de dinero, los recursos de aprendizaje continuo.

e) Analizando las condiciones de trabajo

Debemos analizar:

- **La tecnología utilizada.** Máquinas, útiles, herramientas, utilizados habitualmente para el desempeño del puesto.
- **Las condiciones ambientales y factores de riesgo,** accesibilidad y barreras identificando posibles barreras arquitectónicas en aparcamientos, acceso edificio, bordillos, rampas, anchura puertas, pasillos, aseos, etc.
- **El entorno ambiental.** Es importante determinar las condiciones ambientales del entorno en que se desarrolla el trabajo para poder detectar posibles contraindicaciones con la discapacidad del trabajador/a.
- **Los factores de riesgo.** Indicar posibles situaciones de riesgo en relación con la persona con diversidad funcional.

f) Desarrollando programas de formación y seguimiento

Estos programas deberán ser promovidos por el servicio de orientación al empleo y coordinados con el Alojamiento.

La integración de la persona con discapacidad en el mundo laboral conlleva procesos de formación que le permitan una actualización constante en su puesto de trabajo. Desde esta perspectiva es importante partir de los análisis anteriores (de capacidades y estado de salud personales, de capacidades requeridas en el lugar de trabajo, etc.) para poder ver en qué situación se encuentra la persona con discapacidad y qué itinerarios formativos precisa.

Nos encontramos con procesos formativos que irán encaminados a desarrollar dos ámbitos específicos de aprendizaje relacionados con el trabajo:

- **Formación técnica, especializada** y encaminada a desarrollar las capacidades propias que el lugar de trabajo requiere (como responder al teléfono, protocolos de actuación, etc.).
- **Formación actitudinal y relacional**, encaminada al desarrollo de hábitos y habilidades sociales relacionadas con el trabajo que permitan una mejor integración laboral. En la formación de habilidades sociales hay que contar con las actividades, talleres prelaborales, etc. que el Alojamiento ha desarrollado durante la fase previa a la integración de la persona al mundo laboral.

g) Integrando a las personas con discapacidad en el mundo laboral. Procesos de seguimiento

Una vez analizados los componentes ya anteriormente citados debemos proseguir con el proceso de contratación de la persona con discapacidad en el puesto de trabajo adecuado, acompañado del proceso formativo que permita el desarrollo de itinerarios de éxito. Para ello se precisa desarrollar programas de seguimiento que deben tener en cuenta aspectos como:

- **Asignar a una persona referente** en el lugar de trabajo para acompañar a la persona en su iniciación, que evalúe el trabajo realizado, así como el entorno ambiental y las relaciones sociales que se dan en el mismo.
- **Un profesional referente del Alojamiento** que debe acompañar el proceso semanalmente y ser el profesional de referencia que la persona con discapacidad tiene en el propio centro donde reside. Este profesional debe dar elementos de apoyo a la familia en el seguimiento del proceso laboral.
- **Los aspectos laborales que se deben valorar son:**
 - Ambiente de trabajo y relación que se ha establecido con los compañeros/as y superiores.
 - Conducta laboral: puntualidad, absentismo, cumplimiento de tareas, accidentabilidad, ritmo de trabajo, calidad del trabajo.
 - Necesidades de acondicionamiento del espacio físico, accesibilidad al puesto, entrenamiento adicional.
 - Apoyo y percepción de la familia.

Dificultades enunciadas y alternativas propuestas por los equipos técnicos que han desarrollado esta BP

a) Resistencia por parte de las familias y/o cuidadoras a la incorporación de la persona con discapacidad a un nuevo medio, ya sea por temores propios o por sobreprotección

Alternativas propuestas:

- Trabajar con las familias desde diferentes aspectos y brindar apoyo profesional que aporte una contención y seguridad ante las posibles causas que dificulten la incorporación de la persona con discapacidad a la actividad laboral.

b) Resistencia por parte de la persona con discapacidad al cambio de medio e inicio de una nueva actividad, resistencia al cambio y aparición de miedos al fracaso, baja autoestima u otras cuestiones particulares que puedan surgir

Alternativas propuestas:

- Trabajar de forma individual y/o grupal con las personas a incorporar. Los profesionales especializados trabajarán las problemáticas emergentes ya sea en sesiones individuales o de grupo, en función de lograr la mejor incorporación y adaptación a las tareas.

Mejoras esperadas con el desarrollo de esta BP

Se fomenta la autonomía

- Porque la estimulación de las áreas de capacidad cognitivas, sensoriales y motoras, al trabajar sobre las capacidades intelectuales y la conducta adaptativa, al mundo laboral tienen una repercusión positiva en la salud física y mental de los beneficiarios, dando mayor capacidad de elección y autonomía. Además proporciona independencia económica y posibilidad de autogestión de los recursos.

Se mejora el bienestar emocional

- Porque favorece la aceptación de la identidad de la persona con discapacidad como persona con capacidades laborales y de aportación a la sociedad contribuyendo a la mejora de la autoestima y en consecuencia del bienestar emocional.

Se fortalecen las relaciones interpersonales

- Porque enmarca a la persona en un grupo de iguales con una función común (grupo de compañeros/as de trabajo) y la fuerza al desarrollo de habilidades sociales, estimula la empatía, favorece actitudes y valores para afrontar conflictos, fracasos y frustraciones y, en definitiva, ayuda a saber estar, colaborar y generar climas de bienestar social.

Se propicia el desarrollo personal

- Porque se fomenta la comunicación que supone una ayuda a la adaptación al entorno social, disminuyendo el aislamiento y la estigmatización social. La participación en la elección de criterios estructurales.
- Porque favorece la autoestima, el autoconocimiento, la autodirección así como los procesos de autovalorización.

Se potencia el bienestar físico

- Porque se dota de recursos de habilitación y mantiene a la persona en un trabajo que se adapta a sus aptitudes físicas.

Se incrementa la inclusión social

- Porque contribuye al desarrollo de la persona y por tanto a su inclusión social y se apuesta por la normalización en todos los ámbitos de la vida.

Se desarrollan derechos

- Porque se accede a la educación individualizada y oportunidad de empleo que reconoce el derecho a ser diferentes, preparándoles para la vida realista.

Limitaciones en su aplicabilidad

Esta buena práctica es aplicable a toda persona con discapacidad con intereses y capacidades para acceder al empleo.

Ejemplo

Antonio (nivel de apoyo intermitente), 32 años

Antonio vive en el Alojamiento desde hace 12 años, lleva una vida tranquila. Estudió en un Centro de educación especial. Cuando acabó su formación en el colegio, acudió a un centro ocupacional en el que se preparó en distintas tareas laborales.

En el Alojamiento, teniendo en cuenta las capacidades que Antonio ha desarrollado en su estancia en el Centro de educación especial y en su itinerario formativo, se empieza un proceso de búsqueda de inserción laboral. A tal efecto, hemos desarrollado con Ana, su referente en el centro, una entrevista individual para hablar de sus intereses y analizar sus capacidades y problemáticas ante una posible integración en el ámbito laboral.

Así mismo, se ha planteado desde el equipo una entrevista con la familia para explicar el proceso que vamos a seguir siempre, desde tener en cuenta la participación de Antonio en la elaboración de su PPA así como informar a la familia de cada paso que se da en el proceso.

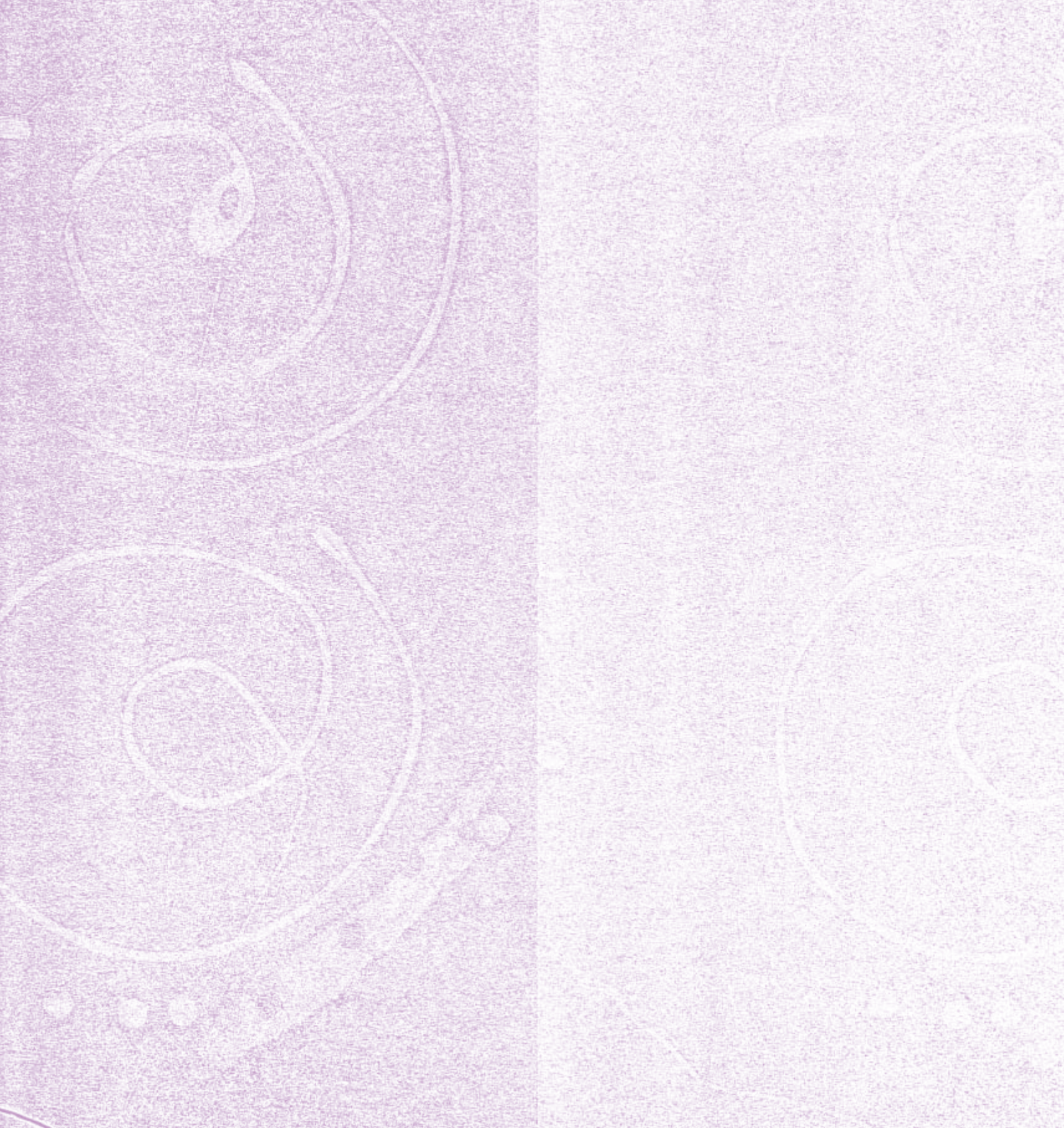
Antonio y Ana han buscado que recursos y posibilidades de trabajo hay en los centros especiales de trabajo de la zona. Por fin los intereses de Antonio y las capacidades que requiere el lugar de trabajo le llevan a elegir la integración en un CET de manipulados de empresas alimentarias.

Ana (la persona de referencia de Antonio en el Alojamiento) y Ramón (el profesional referente en el CET de manipulados) desarrollan el proceso de integración y le plantean a Antonio la necesidad de formarse en algunas tareas especiales, así como en el desarrollo de habilidades sociales que le llevarán a estar integrado laboralmente por las tardes.

Antonio invita a sus amigos del Alojamiento a una merienda con su primera paga.

Principales instrumentos de apoyo

- *Valoración, orientación e inserción laboral de personas con discapacidad. Método “Estrella”.* IMSERSO-COCOFE-Comunidad de Madrid. Mayo de 2006.
http://sid.usal.es/docs/F5/EVA588/marco_teorico.pdf



Capítulo 3

Ejemplos de Buenas Prácticas en Alojamientos de personas con discapacidad

Ejemplos de BUENAS PRÁCTICAS	BBPP-clave relacionadas
1. BP: Derecho a elegir lo que voy a hacer en los talleres Centros de Cabueñes (Gijón), Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias y Sanatorio Marítimo (Gijón)	1.1/1.3/2.1
2. BP: Aprendiendo derechos y deberes: El vídeo y la viñeta de los derechos Fundown (Murcia)	1.1/1.2
3. BP: Planificación global del tiempo libre Centro Don Orione (Posada de Llanes-Asturias)	1.2/4.2/5.2
4. BP: El manejo de llaves y la documentación personal Asociación “Una ciudad para todos” (Gijón)	1.2/1.5/4.2
5. BP: Autonomía en el ocio y economía Centro Sanatorio Marítimo (Gijón)	1.2/4.2/5.2
6. BP: Derecho a la intimidad en los enseres personales Centro de alojamiento de Cabueñes (Gijón) y Residencia Arco Iris (Oviedo)	1.4/1.5/3.2
7. BP: Adaptación participativa de la normativa de régimen interno ASPACE (Oviedo)	1.1/5.1
8. BP: La asamblea semanal y las agendas personalizadas Cruz Roja (Oviedo)	1.2/2.1/4.3
9. BP: Reuniones semanales Asociación “Una ciudad para todos” (Gijón)	2.1/3.7/4.3
10. BP: Participación en la planificación de menús y comidas en excursiones y vacaciones. “Decidiendo entre todos” Centro Cabueñes (Gijón)	1.2/2.1
11. BP: La acogida a una nueva persona usuaria. Enseñando nuestro centro Centro Arco Iris (Oviedo), Consejería de Bienestar Social y Vivienda	2.1/3.1/5.2
12. BP: Participación de los profesionales en Grupos de mejora Centro Sanatorio Marítimo (Gijón)	2.1/4.3
13. BP: Organización interna en un Centro residencial para personas con discapacidad intelectual. Centro residencial Apta-Vistaverde (Gijón)	2.1
14. BP: Planificación de un cambio de centro Centro Arco Iris (Oviedo), Consejería de Bienestar Social y Vivienda	1.1/2.1/5.1
15. BP: “De padres a padres” Asociación APDEMA (Vitoria-Álava)	2.1/2.2/2.3



Ejemplos de BUENAS PRÁCTICAS	BBPP-clave relacionadas
16. BP: “Los diez mandamientos” FEDOSAD (Dijon-Francia)	1.2/3.2/4.2
17. BP: “Buenos días”, una buena práctica centrada en el trato Centro Cabueñes (Gijón), Consejería de Bienestar Social y Vivienda	3.2/4.5
18. BP: Definición del Grupo de personas de referencia y apoyo: el mapa de relaciones interpersonales. Centro residencial de San Rafael, Fundación San Francisco de Borja (Santa Faz-Alicante)	1.1/1.2/3.2/4.2
19. BP: Programa de educación afectivo-sexual en personas adultas con discapacidad intelectual. Centros de atención a personas con discapacidad del Principado de Asturias, Consejería de Bienestar Social y Vivienda	3.5
20. BP: Espacios de encuentro e intercambio y entornos comunicativos Asociación ADANSI (Gijón)	4.5/5.1/2.2
21. BP: Programa de envejecimiento saludable y actividad física y mayores Centro Naranco (Oviedo), Consejería de Bienestar Social y Vivienda	3.2/4.2/5.2
22. BP: Deporte adaptado Centro Sanatorio Marítimo (Gijón)	4.2/4.3/5.2
23. BP: Exposiciones creativas Centro Doctor Ezquerdo (Alicante)	4.2/4.3/5.2
24. BP: Sala de estimulación multisensorial Centro La Arbolea (Siero-Asturias), FASAD	3.2/4.2/5.2
25. BP: Taller de dramatización Centro Cabueñes (Gijón), Consejería de Bienestar Social y Vivienda	4.3/5.2
26. BP: Participar en la sociedad normalizadamente ADANSI (Gijón)	1.2/4.2/5.2
27. BP: Salir a tomar algo Centro Arco Iris (Oviedo), Consejería de Bienestar Social y Vivienda	1.3/4.2/5.2
28. BP: Vacaciones con autonomía Asociación “Una ciudad para todos” (Gijón)	1.2/1.3/5.2
29. BP: Creación de una página Web del centro Asociación ASPACE (Oviedo)	4.3/5.3



Ejemplos de BUENAS PRÁCTICAS	BBPP-clave relacionadas
30. BP: Creación de entornos de orientación Centro Cabueñes (Gijón), Consejería de Bienestar Social y Vivienda	5.1
31. BP: Creación de sistemas de comunicación. Residencia San Cebrián (Campos-Palencia) y Residencia Arco Iris (Oviedo), Consejería de Bienestar Social	5.1
32. BP: Programa BIT (Bases informáticas tecnológicas) Fundación Síndrome de Down-Madrid y Fundación Orange	5.4
33. BP: Programa CITI (Competencia intelectual y tecnología de la información) Fundación Orange	5.4
34. BP: Programa PEAPO (Programa de Estructuración ambiental por ordenador para personas con trastornos del espectro autista) Centro Pauta (Madrid)	4.5/5.3

1.

BP: Derecho a elegir lo que voy a hacer en los talleres

Los **Centros de Cabueñes** y **Sanatorio Marítimo (ambos en Gijón)** y **Cardeo (Mieres-Asturias)**, para favorecer la adaptación de las personas usuarias, desde el desarrollo de la toma de decisiones en la vida cotidiana, trabajan estrategias para que éstas elijan en qué actividades quieren participar.

Para ello se propicia que las personas conozcan los talleres y experimenten diversas actividades. Cada profesional o monitor/a se reúne con su grupo de referencia, explica qué actividades hay para escoger por medio de pictogramas, fotos, objetos reales o miniaturizados, y también sobre qué profesional les acompañará en las actividades.

La decisión se convierte en una elección doble: pueden elegir la actividad que más les interesa o el monitor o monitora con el que les gustaría estar. En el caso de las personas con más necesidades de apoyo son los profesionales quienes las acompañan para que éstas vean qué actividad puede ser más apropiada para ellas y elijan la que más les guste.

Cabe destacar la sencillez de esta práctica y su gran valor para personalizar la atención cotidiana desde la expresión y el respeto a las preferencias de la propia persona.

2.

BP: Aprendiendo derechos y deberes: El vídeo y la viñeta de los derechos

En los **Alojamientos del Proyecto Amigo de Fundown (Murcia)** para favorecer el conocimiento de derechos y deberes, se elaboró un material audiovisual (vídeos y viñetas) en el que las personas con Síndrome de Down expresan y graban situaciones en las que han sufrido algún tipo de discriminación, y por tanto, vulneración de sus derechos. Vídeos y viñetas, que han sido creados por las propias personas con Síndrome de Down acompañadas por los mediadores técnicos.

En primer lugar, se realizó una lectura previa sobre los derechos y responsabilidades descritas en la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad. Mediante un trabajo en grupos se abordaron los diferentes temas y se seleccionaron las anécdotas que luego fueron contadas, teatralizadas y finalmente grabadas en vídeo. Para cada tema se diseñó una viñeta que contiene ejemplos sobre un derecho y otro sobre una responsabilidad o deber. También mediante fotografías, dibujos, etc. se realizaron montajes representativos del derecho y el deber asignados. Finalmente se expusieron los carteles, debidamente explicados, para favorecer la toma de conciencia sobre los derechos y deberes.

Cabe destacar de esta buena práctica cómo se puede trabajar la toma de conciencia sobre los derechos y deberes de una forma lúdica y que aporta gran visibilidad.

3.

BP: Planificación global del tiempo libre

La **Residencia de Don Orione (Posada de Llanes-Asturias)** desarrolla una iniciativa relacionada con la programación mensual de forma anticipada de las actividades que ocuparán el tiempo libre de fin de semana y vacaciones de las personas usuarias de cada unidad de convivencia.

Se pretende llevar a cabo una planificación de actividades de tiempo libre basada en sus preferencias personales y en función de su integración y bienestar general.

Para ello se desarrollan reuniones de usuarios y usuarias con el personal de atención directa y se abordan propuestas de intereses. Con un mes de anticipación, cada grupo presenta un proyecto y una propuesta de gestión del mismo, los cuales se valoran y se asignan recursos (presupuesto económico, dotación de vehículos, personal...) para su aplicación.

La participación de las personas usuarias en la definición y gestión del proyecto de actividades permite una mayor motivación hacia las mismas.

4.

BP: El manejo de llaves y la documentación personal

En los **Alojamientos de Vegapresas para mujeres jóvenes con discapacidad intelectual de la asociación “Una ciudad para todos” (Gijón-Asturias)** se desarrolla una buena práctica que potencia la autodeterminación y la autonomía de las usuarias que ahí residen desde la responsabilización del manejo de sus llaves y su documentación personal.

A las jóvenes que viven en estos pisos tutelados, tras su incorporación, se les hace entrega de su propia documentación personal: DNI original, Tarjeta sanitaria, Libreta bancaria, Tarjeta ciudadana...

Asimismo, y tras un periodo de adaptación y valoración de su nivel de responsabilidad, se les proporciona también una copia de las llaves de acceso al portal y a la vivienda.

Para ello se trabaja familiarizándolas con los diferentes documentos: para qué sirven, qué importancia tienen, cómo se utilizan o dónde es conveniente llevarlos. Inicialmente se les acompaña al banco para abrir una cuenta bancaria a su nombre con una condición de firma. Esto supone que a partir de entonces podrá ir sola al banco aunque para disponer de su dinero precisará la firma de un representante de la Asociación (coordinadora o presidente).

Para la obtención de una copia de las llaves de la casa se hace una valoración de su nivel de responsabilidad y madurez durante aproximadamente dos meses. Una vez se ha producido la valoración positiva y si la persona usuaria lo solicita, se le entrega una copia de las llaves de forma gratuita. Dos pérdidas de llaves suponen no tener llaves durante dos meses. Esta medida permite trabajar los aspectos de responsabilización.

Esta buena práctica, además de posibilitar el desarrollo de la responsabilidad individual y la autonomía de las usuarias, favorece la auto-percepción de una mayor integración en la comunidad y potencia la percepción de pertenencia a la casa.

5.

BP: Autonomía en el ocio y economía

En la **Residencia Sanatorio Marítimo (Gijón)** se ofrecen apoyos para que las personas usuarias del centro organicen su ocio, teniendo en cuenta diferentes alternativas y gestionando ellas mismas los costes de sus actividades.

Todo ello se desarrolla desde un clima de cercanía, fluidez y confianza entre personas usuarias y profesionales. En reuniones de las personas usuarias con el profesional de referencia, una vez a la semana, se analiza individualizadamente las peticiones de dinero, horarios y actividades correspondientes que quieren planificar para ese fin de semana.

Se dialoga sobre cada propuesta. Los profesionales acompañan y sugieren alternativas de ocio. Se razona detenidamente el porqué algunas peticiones resultan o no posibles. Las peticiones son flexibles, de manera que si surgen nuevas alternativas de ocio, se valoran los cambios.

Esta forma de planificar el ocio desde la participación de las personas usuarias resulta de utilidad no sólo para fomentar su capacidad de decisión, sino que invita al conocimiento y uso de los servicios ofertados por la comunidad y potencia la responsabilidad en los compromisos adquiridos (cumplimiento de horarios, buen manejo del dinero, comportamiento adecuado en cada situación, etc.).

6.

BP: Derecho a la intimidad en los enseres personales

En el **Centro de alojamiento de Cabueñes (Gijón)** y en la **Residencia Arco Iris (Oviedo)**, para proteger aspectos relacionados con la intimidad de la persona usuaria se desarrolla una propuesta relacionada con el uso de llaves y apertura de armarios donde la persona usuaria guarda sus enseres personales.

De este modo, se confeccionó un protocolo en el que se definen qué acciones no se deben llevar a cabo sin el permiso de la persona usuaria y sin la presencia de la misma, como por ejemplo: abrir armarios, manejar documentación personal sin el consentimiento de la persona usuaria, ordenar sus enseres sin estar la persona delante.

En el caso de las personas que tienen competencia para controlar por sí mismas este tipo de actividades, se permite que éstas se responsabilicen de las llaves de los armarios y lugares donde guardan sus pertenencias.

En el caso de que la persona no pueda realizar alguna de estas acciones por sí sola, el profesional la avisa previamente, explicándole y verbalizando los motivos por los cuales es necesario llevarlas a cabo. Son los profesionales quienes acompañan a la persona verbalizando y anticipando siempre las acciones que se realizan, ajustando los modos de hacer a la persona y procurando siempre aportarle seguridad.

7.

BP: Adaptación participativa de la normativa de régimen interno

El **Centro de apoyo a la integración de personas con parálisis cerebral de ASPACE (Oviedo)** desarrolla una actividad que busca la adaptación y traducción a los lenguajes individuales de toda aquella normativa interna de convivencia del mismo.

Esta Buena Práctica pretende, desde la participación y el diálogo con las personas usuarias, adaptar los documentos a lenguajes comprensibles desde la realidad de cada persona usuaria, traduciendo y adaptando los contenidos a las formas que la persona usuaria pueda entender.

Ello se consigue desde la participación conjunta entre las personas usuarias y los profesionales. Requiere el trabajo con pequeños grupos, lo que permite personalizar y cuidar el *feedback* de la comunicación.

La búsqueda de nuevos lenguajes adaptativos conlleva un proceso de participación muy importante, ya que sin dicha participación no sería posible la toma de conciencia de lo percibido.

En esta Buena Práctica se asegura que las personas usuarias comprenden y asimilan los derechos que tienen así como las normas de convivencia que permiten una mayor integración social.

8.

BP: La asamblea semanal y las agendas personalizadas

En los **Alojamientos de Cruz Roja para mujeres jóvenes con discapacidad (Oviedo)** se desarrollan propuestas de participación centradas en la implicación directa de las personas usuarias en los procesos organizativos, de orden, jerarquía y funcionamiento cotidiano del Alojamiento.

Se desarrollan reuniones semanales donde se ponen en común aspectos metodológicos y se consensúan respuestas a las propuestas que realizan las usuarias.

Para ello se trabaja con las usuarias un orden del día y mediante las agendas personalizadas, en las que cada usuaria va apuntando sugerencias, acuerdos y responsabilidades que va a desarrollar durante esa semana. El seguimiento de dichas tareas se realiza en la reunión posterior.

También se utiliza un sistema de registro mediante actas donde se recogen las propuestas realizadas por las usuarias participantes y los acuerdos a los que se ha llegado.

Esta buena práctica permite adquirir habilidades comunicativas, fomenta el entrenamiento en patrones de comunicación respetuosos con los demás y la participación e interacción del grupo. Posibilita alcanzar acuerdos, refuerza el respeto y los valores de igualdad entre el grupo. Permite la participación de las usuarias en las cuestiones cotidianas de la casa así como la aceptación de la crítica y el ejercicio de la autocrítica.

9.

BP: Reuniones semanales

En los **Alojamientos gestionados por la asociación “Una ciudad para todos” (Gijón)**, donde conviven jóvenes con discapacidad intelectual se celebran reuniones semanales en cada piso tutelado, con la finalidad de recoger, comentar, reflejar y discutir la evolución de la convivencia y las eventuales disputas o dificultades y conflictos con las que se pueden encontrar las personas que allí conviven.

Este sistema está recogido en el plan general de intervención y reglamento de régimen interno. Las usuarias participan en ellas exponiendo demandas, quejas, opiniones o experiencias que desean compartir. En la misma reunión se discuten aspectos organizativos de la casa y se tratan los conflictos surgidos durante la semana.

Este espacio sirve para potenciar tanto la comunicación entre las personas usuarias del Alojamiento, como entre éstas y el equipo técnico. Se comentan las dificultades desde un marco que pretende fomentar la tolerancia y el respeto a los demás. También se favorecen los aprendizajes por modelo, mejorando las habilidades de atención y comunicación (expresar-comprender, exponer-recibir opiniones, trabajar la capacidad de escucha, respetar los turnos de palabra), así como la capacidad para llegar a acuerdos, superar diferencias y expresar emociones en una situación “controlada” con apoyos.

10.

BP: Participación en la planificación de menús y comidas en excursiones y vacaciones. “Decidiendo entre todos”

En el **Centro de alojamiento de personas con discapacidad intelectual Cabueñes (Gijón)**, con el fin de potenciar la participación en algunos aspectos de la vida cotidiana, las personas usuarias colaboran en la definición de los menús desde una comisión de trabajo en el que participan conjuntamente profesionales y personas usuarias.

Se ofrece a los profesionales y a las personas usuarias del centro la posibilidad de participar activamente en la confección y selección de la carta mensual de menús. Con ello se pretende promover un clima de convivencia y bienestar en el que todos compartan una misma oportunidad: la de elegir y disfrutar todos juntos del resultado.

Se trabaja el consenso respecto de los menús con la presencia y participación de personas usuarias y profesionales de igual a igual. A tal efecto, en la comisión mixta se acuerdan formas y estrategias para que los delegados en ellas sean portavoces de los demás.

Cabe destacar en esta buena práctica su pretensión de fomentar la capacidad de decisión en aspectos cotidianos del centro, como es la confección de los menús. La posibilidad de decidir conjuntamente con los profesionales aporta un sentimiento de valoración y reconocimiento que las personas usuarias transforman en mejora de su propia autoestima.

Esta experiencia trabajada en el CAI permite su extrapolación al medio residencial.

11.

BP: La acogida a una nueva persona usuaria. Enseñando nuestro centro

En el **Centro de alojamiento para personas con discapacidad intelectual Arco Iris (Oviedo)**, un grupo de personas usuarias son las encargadas de mostrar el centro y sus actividades a las personas o grupos que quieren visitarlo.

En primer lugar, por parte del equipo técnico se tiene en cuenta las capacidades de las personas para formar parte y organizar el comité de visitas. Se planifica lo que supone una visita al centro y se acuerdan las tareas informativas que va a llevar a cabo el comité en cada visita. Las acciones están estructuradas según un orden concreto:

- Recepción en el momento de llegada.
- Saludos y bienvenida al grupo con la correspondiente invitación a empezar la visita del centro.
- Planificación de un recorrido de presentación donde se determinarán los espacios a visitar, qué información se detalla en cada uno de ellos y quién va a dar dicha información.

Esta buena práctica es de sencilla aplicación y permite reconocer y responsabilizar a las personas usuarias que forman parte del comité. También ayuda a conocer mejor el funcionamiento interno del centro a partir del dominio del entorno.

12.

BP: Participación de los profesionales en Grupos de mejora

En el **Centro para personas con discapacidad intelectual Sanatorio Marítimo (Gijón)** se desarrollan sistemas de participación de los profesionales para introducir mejoras en los sistemas organizativos del mismo.

Los Grupos de mejora (GM) pretenden analizar los aspectos de funcionamiento interno del centro preservando aquellos aspectos que funcionan positivamente y dando respuesta a aquellos otros, que después de analizados en sus causas, son considerados como elementos a mejorar desde el fomento de la interdisciplinariedad y la corresponsabilización.

Se desarrollan grupos de trabajo basados en la participación voluntaria de los profesionales de cada área analizando las problemáticas de cada unidad en cuestión para desarrollar con posterioridad un trabajo más unificado de centro.

Se analizan aspectos organizativos de coherencia y ética de la entidad, que redundan en propuestas efectivas encaminadas a la mejora de la calidad.

Cada GM propone objetivos, sesiones de trabajo y realiza una sesión informativa de las propuestas de mejora que desarrolla. Redacta unas conclusiones y propone un sistema de implantación que debe producir mejoras que serán vinculantes en la intervención cotidiana.

13.

BP: Organización interna en un Centro residencial para personas con discapacidad intelectual

En el **Centro residencial Apta-Vistaverde (Gijón)** se lleva a cabo una práctica dirigida a potenciar la participación de las personas usuarias, los trabajadores y las familias en el plan general de intervención del centro.

Para ello se ha establecido un sistema de trabajo que debe cumplir algunos criterios fundamentales: garantizar la máxima información, facilitar la participación, así como intervenir y organizar el trabajo con carácter diario atendiendo a las especificidades en cada momento.

Para ello se han creado varias vías de participación. Una dirigida a los profesionales del centro a través de reuniones diarias y mensuales del equipo de trabajo. Para fomentar la participación de las personas usuarias se instauró un sistema semanal de tutorías con profesionales. Para las familias se constituyó una junta de participación donde las familias pueden participar en el centro, al menos, una vez al mes.

14.

BP: Planificación de un cambio de centro

Con motivo de una reubicación de las personas usuarias de un antiguo edificio, el Centro Rubín, a un nuevo edificio, el **Centro Arco Iris (Oviedo)** se llevó a cabo un proceso participativo para preparar el cambio y facilitar el tránsito.

Planificar una nueva ubicación y características del entorno en función de las necesidades de las personas usuarias, profesionales y familias conlleva procesos participativos si se pretende que la toma de decisiones asegure la funcionalidad y utilidad del nuevo centro.

Para conseguir esto se recabó información acerca de las características estructurales y coyunturales acordes a las distintas necesidades de las personas usuarias. Se formó una comisión mixta (personas usuarias, familiares y profesionales) de coordinación para la organización espacial del nuevo centro. Con anterioridad al traslado definitivo se efectuaron visitas al nuevo centro y su entorno en las que estuvieron presentes tanto las personas usuarias como las familias.

Se planificó con tiempo la mudanza de la residencia a la nueva ubicación, con lo que ello comporta: nuevos espacios, limitaciones y posibilidades. Se preparó cuidadosamente la secuencia en la que se llevó a cabo esta acción haciendo previsión de eventuales dificultades y consecuencias.

Desde esta comisión mixta se decidió las nuevas ubicaciones y los usos de los espacios, planteando estrategias de mejora para una correcta adaptación al nuevo entorno.

Cabe destacar en esta buena práctica la importancia dada a las conductas anticipatorias y a la participación de los distintos agentes en el centro para favorecer el tránsito que supone un cambio de estas características para una organización.

15.

BP: “De padres a padres”

La **Asociación APDEMA (Vitoria-Álava)** desarrolla un programa que tiene sus antecedentes en el modelo desarrollado en Nebraska “Parent to Parent” (1960) y que en España, FEAPS lo ha llamado “De padres a padres” y lo ha trasladado a sus organizaciones adaptándolo en centros de atención a diferentes tipos de discapacidad (más información: www.feaps.org/biblioteca/documentos/padres_apadres.pdf).

Se desarrolla con la finalidad de posibilitar apoyo emocional a las familias que tienen su primer contacto con la discapacidad por parte de otros padres que ya tienen experiencia ante dichas situaciones. Se generan, de este modo, encuentros entre padres experimentados (referentes) y padres nuevos.

Hay padres voluntarios que forman parte del grupo de apoyo de esos padres a los que le sobreviene la experiencia de la discapacidad, o la entrada en un Centro de día o Residencia.

Se llevan a cabo programas de formación hacia los padres experimentados para que puedan transmitir y ser referentes a otras familias en una relación orientadora y de ayuda mutua.

Esta buena práctica es aplicable también en los CAI con la finalidad de facilitar el apoyo entre iguales.

Más información en:

http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/padres_a_padres.pdf

16.

BP: “Los diez mandamientos”

El equipo técnico **FEDOSAD de los Alojamientos protegidos para personas mayores (Dijon-Francia)**, para favorecer la atención individualizada, idearon el documento denominado “Los diez mandamientos” en el cual identifican y anotan las diez preferencias de cada persona usuaria en relación con la atención en el centro.

El equipo técnico adquiere el compromiso de asumir y respetar estas diez consideraciones que pueden ser muy diversas en función de cada persona. Si ésta no es capaz de expresar sus preferencias, son sus allegados (familia, amigos...) o el propio personal, desde su observación cotidiana, quienes completan las diez preferencias, siempre poniéndose en el lugar de la persona, de sus gustos y preferencias. El documento tiene un carácter abierto y puede ser revisado en función de los cambios en los gustos y en los comportamientos.

Cabe destacar la sencillez de esta práctica y su gran valor para personalizar la atención cotidiana desde la expresión y el respeto a las preferencias de la propia persona, siendo también aplicable a centros y residencias de personas con discapacidad.

17.

BP: “Buenos días”, una buena práctica centrada en el trato

El equipo del **Centro de alojamiento para personas con discapacidad intelectual Cabueños (Gijón)** desarrolla la experiencia Buenos Días que pretende responder a las necesidades personales de las personas usuarias y respetar sus ritmos en el momento de despertarse y levantarse.

A partir de las 8 de la mañana un profesional entra en las habitaciones para ir despertando a las personas usuarias. Entra con suavidad, levanta un poco las persianas o enciende la luz de seguro; da los buenos días; se dirige a la persona por su nombre; le recuerda que es hora de levantarse, siempre cuidando emplear un tono agradable de voz. A tal efecto se han recogido las preferencias de cada persona usuaria sobre cómo quiere ser despertada.

En el momento de levantarse de la cama, el mismo profesional, tras dejar pasar unos minutos después de que la persona se despierta, si es preciso le ayuda a levantarse de la cama, utilizando alguna ayuda técnica en caso de que sea necesario.

Cabe destacar que este modo de trabajo permite poner de relieve actitudes relacionales y de trato personalizado que si no se cuidan pueden ser vencidas por la rutina cotidiana, haciendo más conscientes a los profesionales del necesario respeto a la intimidad y a las preferencias y ritmos de cada persona.

18.

BP: Definición del Grupo de personas de referencia y apoyo: el mapa de relaciones interpersonales

En el **Centro residencial de San Rafael de la Fundación San Francisco de Borja (Santa Faz-Alicante)**, dentro de la metodología de la planificación centrada en la persona, se realizan los denominados mapas de las relaciones referenciales y de apoyo.

La persona con discapacidad construye en un panel su mapa de relaciones sociales respondiendo a la pregunta: ¿cuáles son las personas más importantes en tu vida? Este proceso es apoyado por un profesional que cumple el papel de facilitador.

El profesional facilitador y la persona con discapacidad, analizan el significado de las relaciones y tipos de vínculos. De esta forma se define un mapa de personas referenciales (generalmente desde afectos del sentimiento: padres, familiares, amigos, etc.) y un mapa de personas de su grupo de apoyo (personas que le cuidan o a quienes acude para solucionar sus asuntos de la vida cotidiana).

En una cartulina se pone el nombre de la persona y se divide la cartulina en cuatro (en forma de cruz); en cada una de las cuatro partes se ubican las personas que forman parte del grupo de relaciones según la categoría en la que se encuentre: comunidad, amigos, familiares, profesionales.

Este marco de trabajo individualizado permite hablar con la persona usuaria de sus relaciones y la significación de las mismas, tomando conciencia de los apoyos relacionales personales dentro y fuera del centro.

19.

BP: Programa de educación afectivo-sexual para personas adultas con discapacidad intelectual

En distintos **Centros de atención a personas con discapacidad del Principado de Asturias** se desarrolla un programa de educación afectivo sexual que fue impulsado por la **Consejería de Vivienda y Bienestar Social**.

El programa, iniciado en el año 2004, integra tres líneas complementarias de actuación: formación a los profesionales, intervención con familias y actuaciones formativas para las personas usuarias.

Cabe destacar que esta iniciativa integra en los procesos de intervención del centro un tema que muchas veces no es abordado en los centros, entendiendo la sexualidad como una faceta importante y siempre presente en el desarrollo integral de las personas.

Existen dos documentos técnicos editados. El primero, Discapacidad intelectual y sexualidad: programa de educación sexual en centros de atención a personas adultas, resume el programa marco que orienta los distintos proyectos que se concretan en los centros. El segundo, titulado, Discapacidad intelectual y sexualidad: conductas sexuales socialmente no aceptadas, se concibió como una herramienta de formación y apoyo a los profesionales y familias en el abordaje de las manifestaciones sexuales de las personas con discapacidad intelectual en la vida cotidiana.

Documentos disponibles en: <http://tematico.asturias.es/websociales/default.htm>

20.

BP: Espacios de encuentro e intercambio y entornos comunicativos

El equipo técnico de la **Residencia para personas con trastornos del espectro autista de la asociación ADANSI (Gijón)** se planteó un sistema de trabajo que tiene como finalidad posibilitar la continuidad del proceso de aprendizaje entre el centro y el propio entorno familiar.

En primer lugar se lleva a cabo una evaluación de las necesidades de la persona usuaria, las cuales son definidas en cada plan personalizado de apoyo, para después realizar propuestas de estrategias e intervenciones referentes y relativas a problemas conductuales y comportamentales que requieran de atención específica.

Para ello se trabaja en torno a actividades relacionadas con la implantación de rutinas dentro y fuera del hogar así como de fomento de la comunicación espontánea. Se elaboran materiales basados en estrategias de entrenamiento y modelado en sistemas de comunicación aumentativa, para su aplicación en el hogar.

Experiencia trabajada en el CAI que permite su extrapolación al medio residencial.

21.

BP: Programa de envejecimiento saludable y actividad física y mayores

En el **Centro de apoyo a la integración Naranco (Oviedo)** y el centro de **La Unión (Salinas-Castrillón-Asturias)** se desarrolla un programa de envejecimiento saludable dirigido a las personas de mayor edad del centro, que deseen participar de manera activa en talleres y actuaciones preventivos para apoyar un proceso de envejecimiento saludable y más satisfactorio.

Se pretende así prevenir la aparición de la dependencia mediante acciones de intervención, social y de formación, así como ofrecer atención integral a las necesidades derivadas del proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad.

También se ofertan nuevos recursos existentes en la comunidad donde la persona usuaria pueda participar en talleres de promoción del envejecimiento activo y saludable con otras personas mayores.

Cabe destacar la importancia de esta iniciativa ya que el envejecimiento se va incrementando en estos centros y apoya que las personas que allí acuden puedan participar y acceder a los servicios comunitarios.

22.

BP: Deporte adaptado

En el **Centro Sanatorio Marítimo (Gijón)** se desarrolla una iniciativa de deporte adaptado a las necesidades de cada persona con discapacidad.

Se trata de desarrollar un conjunto de actividades físicas dirigido a personas con discapacidad intelectual y reducida movilidad ofreciéndoles alternativas novedosas que favorezcan el disfrute en su tiempo de ocio semanal a lo largo del año.

Para ello, se elabora una lista de actividades deportivas y el material necesario a adquirir. Se presenta a las personas usuarias el abanico de actividades para que elijan las que más les gusten y mejor se adapten a sus posibilidades. Cada una lleva a cabo los ejercicios propuestos de acuerdo a sus posibilidades, se indican las formas de realizar los ejercicios y se facilita el apoyo necesario. La inclusión en el programa conlleva la participación en eventos deportivos de ámbito local, regional y nacional.

Esta iniciativa permite introducir la actividad de deporte adaptado como recurso normalizador que estimula su capacidad física, cognitiva y relacional. Además promueve el mantenimiento físico de personas en proceso de envejecimiento.

23.

BP: Exposiciones creativas

En el **Centro Doctor Ezquerdo (Alicante)** y **CAI La Unión (Salinas)** se organizan exposiciones artísticas donde las personas usuarias pueden mostrar sus obras.

Se posibilita que las personas con discapacidad presenten sus obras o expresiones artísticas, trabajando aspectos vivenciales y creativos, y permitiendo expresar en público lo que se ha desarrollado en los talleres. Se trabaja desde el acompañamiento en los procesos de creación.

Para ello se ha habilitado en el centro un espacio de exposición permanente. Se informa e invita a que las personas residentes expongan su obra en un espacio abierto y se establece y se anuncia el calendario de exposiciones. Cada exposición tiene su propia puesta en escena, su inauguración y, por supuesto, la explicación oportuna por parte del artista.

Experiencia trabajada en el CAI que permite su extrapolación al medio residencial.

24.

BP: Sala de estimulación multisensorial

En el **Centro para personas adultas con discapacidad de La Arboleya (Meres-Siero)** se ha creado una sala de estimulación multisensorial “snoezelen”. Se trata de un espacio dirigido a ofrecer un entorno interactivo de estimulación de los sentidos (tacto, oído, vista,...), especialmente destinado a personas con grave afectación cognitiva o sensorial.

Con esta iniciativa se pretende facilitar a las personas usuarias un ambiente especial a través de texturas, sonidos relajantes de la naturaleza, música, efectos de iluminación que permiten la apertura de los sentidos. El objetivo principal de este espacio multisensorial es posibilitar nuevas vías de comunicación (verbal y no verbal) con la persona con discapacidad intelectual desde un ambiente relajante y agradable, aportando calma y protección.

Se lleva a cabo mediante una programación individualizada de sesiones terapéuticas. En una primera fase se evalúan las necesidades individuales, posteriormente se implementa un plan individualizado de cinco sesiones y tras una evaluación de los resultados se rediseña un nuevo plan para cada persona.

25.

BP: Taller de dramatización

En el **Centro de alojamiento para personas adultas con discapacidad intelectual de CABUEÑES (Gijón)** se viene realizando un taller de dramatización que permite poner en juego las capacidades de la persona usuaria, como son las habilidades sociales y otras relacionadas con los procesos de abstracción que siempre conlleva esta actividad.

Partiendo de experiencias personales, historias o anécdotas se construye un guión que sirve para realizar el trabajo dramático, en el que el autor de cada anécdota tiene la posibilidad de dirigir al grupo en la representación de la misma.

Cabe destacar que en esta propuesta es válida para trabajar de una forma especial fomentando la toma de conciencia de las propias emociones y sentimientos, la autoafirmación de la propia personalidad, la fantasía y la creatividad, así como la capacidad de adaptación y adecuación a los distintos roles y situaciones que se suceden a lo largo de la vida.

Experiencia trabajada en el CAI que permite su extrapolación al medio residencial.

26.

BP: Participar en la sociedad normalizadamente

En el **Centro de ADANSI para personas con trastorno del espectro autista (Gijón)**, de cara a favorecer la normalización de la participación de las personas usuarias en la sociedad se desarrollan salidas de ocio. El objetivo es doble: además de proporcionar oportunidades que abran vías hacia una mayor integración social, también se pretende contribuir a sensibilizar a la sociedad sobre la presencia y la importancia de la inclusión social de las personas con diversidad funcional.

Para ello se planifican actividades adaptadas a las necesidades, preferencias y capacidades de las personas residentes desde el desarrollo de procesos de elegibilidad. La persona puede elegir el tipo de apoyo que va a necesitar así como los materiales para el desarrollo de la actividad de ocio en la que va a participar. Las actividades, una vez elegidas y planificadas, pasan a formar parte del calendario de cada persona.

A partir de un trabajo de anticipación con la persona usuaria se trabajan las expectativas e ilusiones ante la salida de ocio, se plantea qué necesita preparar para poder hacer la salida y cómo lo va a obtener. También se evalúa después el grado de satisfacción a través de la observación directa y de indicadores subjetivos expresados por las personas usuarias.

Resulta importante la coordinación entre los profesionales de los distintos recursos y lugares que se visitan, lo que sirve para sensibilizar sobre los derechos de las personas con discapacidad en el uso y disfrute de los recursos comunitarios, así como para generar complicitad social.

27.

BP: Salir a tomar algo

En el **Centro de alojamiento de personas adultas con discapacidad intelectual Arco Iris (Oviedo)** se desarrolla un programa destinado a fomentar actividades de ocio. Actividades normales, cotidianas, tan sencillas como ir a tomar algo en una cafetería.

Con carácter previo a las salidas se lleva a cabo un programa de entrenamiento y desarrollo de las capacidades y habilidades sociales que ponen en juego en interacción con la sociedad. Cómo comportarse en un lugar público, la forma de pedir una consumición, cómo utilizar las servilletas, etc.

Es una actividad de periodicidad semanal donde se tiene en cuenta los profesionales disponibles así como las personas usuarias a quienes les corresponde salir, en función de un orden de salida preestablecido y pactado con ellas. El criterio fundamental que rige este orden es la igualdad de oportunidades de todos. Una vez realizada la organización de la salida se expone en reunión y se coloca al finalizar ésta un panel con las fotos de las personas que van a salir a tomar algo (usuarios/as y profesionales).

Cabe destacar la importancia de incluir en la vida cotidiana de las personas actividades sencillas de ocio que permitan su presencia en espacios de la comunidad compartidos con personas que no viven en el centro.

28.

BP: Vacaciones con autonomía

En los **Alojamientos para jóvenes con discapacidad intelectual de la asociación “Una ciudad para todos” (Gijón-Asturias)** se planifican vacaciones de verano con autonomía, es decir sin ir acompañadas de una monitora.

Cada año se trabaja con un grupo de usuarias para realizar el proyecto vacacional. Se tienen en cuenta tanto los intereses de cada persona, su grado de autonomía, su experiencia, la afinidad entre el grupo, como la posibilidad económica de costear el viaje.

Se informa a las familias para implicarlas en el proyecto. También con las agencias de viajes para disponer de ofertas. Se celebra una reunión con los participantes; en la que se discute y se toman de decisiones sobre las fechas oportunas, los lugares posibles y el presupuesto.

Seguidamente se trabaja con ellas la formalización de trámites: pago y recogida de billetes, información sobre horarios, la información adicional (excursiones en la zona, visitas, etc.). Se realizan ensayos situacionales, visitas al aeropuerto, role-playing ante posibles situaciones, ensayos con la cámara fotográfica, simulación del día de marcha con el acompañamiento al aeropuerto y la despedida.

Cabe destacar que este proyecto permite conseguir una gestión personal y autónoma de sus vacaciones, fomentar la capacidad de realizar elecciones, a la par de consensuar las decisiones en grupo. La autoestima y las habilidades de auto dirección, así como la capacidad de resolución de problemas son aspectos importantes en los logros de la iniciativa.

29.

BP: Creación de la página Web del centro

En los **Alojamientos para personas con parálisis cerebral de ASpace (Oviedo)** se ha elaborado una página Web a partir del trabajo cotidiano de las personas usuarias del centro y desde las necesidades de los mismos.

Esta propuesta facilita que las personas con discapacidad utilicen entornos comunitarios relacionados con sus propias necesidades y puedan normalizar su participación social en entornos como las tecnologías informáticas de comunicación (TIC), las cuales poseen una gran potencialidad de cara a favorecer la integración social.

Esta iniciativa se desarrolla desde el taller de nuevas tecnologías en el que participan las personas usuarias del centro. Participan en el diseño, la elaboración y el seguimiento de la página. Se seleccionan contenidos y se definen formatos en lenguaje de programación informática.

Cabe destacar, además, que con ello se ha logrado el desarrollo de una actividad que conlleva la definición de criterios de accesibilidad de la información adaptada a las personas usuarias de la asociación.

30.

BP: Creación de entornos de orientación

En el **Centro de alojamiento para personas con discapacidad intelectual de Cabueñes (Gijón)** se lleva a cabo la creación de señales de orientación espacial para promover un desenvolvimiento más independiente por el mismo de las personas usuarias.

La elaboración de las señales o carteles indicativos son realizados por las mismas personas usuarias en talleres destinados al efecto. Para ello se realiza un trabajo de asociación de pictogramas y fotografías que relacionan la imagen con el lugar al que representa.

Los pictogramas se colocan en el lugar, o en los lugares adecuados, ya sea al lado de la puerta correspondiente a cada espacio o en paneles generales donde se indica qué dirección se debe seguir para llegar al lugar indicado.

Esta propuesta facilita las habilidades de orientación espacial ya que con posterioridad a la asociación cognitiva “lugar-pictograma”, se pueden trabajar estrategias de búsqueda de dichos pictogramas generando que la persona usuaria tenga puntos referenciales de los espacios donde desarrolla su vida cotidiana, favoreciendo así el dominio del entorno.

Experiencia trabajada en el CAI que permite su extrapolación al medio residencial.

31.

BP: Creación de Sistemas de Comunicación

En la **Residencia San Cebrián (Campos-Palencia)** y **Residencia Arco Iris (Oviedo)** se diseñan sistemas alternativos de comunicación desde la adaptabilidad de los lenguajes a las personas usuarias del centro.

Para lograrlo se utilizan diversos medios, estilos y estrategias. La intervención se centra en la transmisión de deseos, opiniones, informaciones y sentimientos, procurando un intercambio comunicativo que se realiza a partir de formatos como agendas y cuadernos de comunicación, ilustraciones con fotografías de personas, lugares, acciones y símbolos, mediante el sistema SPC.

Todos los estímulos desarrollados en los comunicadores son fruto de un análisis del entorno de la persona usuaria, prevaleciendo la creación de signos relacionados con personas, lugares y acciones significativos para cada una de ellas.

Este sistema se ha concretado en los tabloneros de anuncios, en el menú del día, en los programas de eventos, así como en la señalización de los espacios de actividades y profesionales.

32.

BP: Proyecto BIT (Bases informáticas tecnológicas)

Es un proyecto de I+D+i, llevado a cabo por la **Fundación Síndrome de Down-Madrid** y la **Fundación Orange**, de carácter educativo y tecnológico, cuyo principal objetivo es acercar el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) a las personas con síndrome de Down y/o discapacidad intelectual. En suma, facilitar nuevas vías para la integración social, educativa y laboral de estas personas.

El producto creado es un CD educativo “El ARCA de los pensamientos” (Aprender, Resolver, Comprender y Aplicar), que contiene un conjunto de actividades multimedia destinadas a reforzar diferentes procesos cognitivos como la memoria, la atención, el razonamiento o la percepción, destinadas a entrenar las habilidades más importantes para pensar y aprender.

Las actividades están destinadas a personas con discapacidad intelectual mayores de 12 años y para su óptimo aprovechamiento es necesario contar con conocimientos informáticos previos.

Cabe destacar el modo práctico y activo con que estas actividades propician el acercamiento a la informática, a la par de su utilidad para mejorar las habilidades cognitivas.

<http://www.proyectobit.com/proyectoBit/arcapensamientos.asp>

33.

BP: Proyecto CITI **(Competencia intelectual y tecnología de la información)**

Es un proyecto de la **Fundación Orange**, dentro de la línea I+D+i, para el uso de la telefonía móvil, en el que se han desarrollado juegos destinados a las personas con discapacidad intelectual. No sólo sirven de entretenimiento si no que pretende ayudar a mejorar las capacidades cognitivas de quienes los utilizan.

Para acercar las nuevas tecnologías a las personas con discapacidad intelectual, así como para extender el uso del teléfono móvil, se proponen juegos interactivos que no se quedan en las tareas básicas como colgar, descolgar, hacer una llamada o utilizar la agenda, sino que también plantean tareas de investigación capaces de desarrollar competencias intelectuales.

Permite trabajar distintas habilidades adaptativas de la vida cotidiana como son el desenvolvimiento independiente en el hogar, el autocuidado, el uso de recursos comunitarios, el interés hacia la cultura, la autonomía en el transporte, etc.

http://www.fundacionorange.es/fundacionorange/proyectos/proyecto_citi_descargapc.html

34.

BP: Programa PEAPO (Programa de Estructuración ambiental por ordenador para personas con trastornos del espectro autista)

En el **Centro Pauta (Madrid)** se ha desarrollado el proyecto PEAPO, que consiste en un recurso multimedia atractivo y claro, de sencillo manejo, dirigido a favorecer la comunicación y la mejora de las capacidades de autodirección de las personas con trastornos del espectro autista mediante la facilitación de la anticipación y la estructuración espacio-temporal.

Desarrolla actividades encaminadas a definir estrategias para la elaboración de agendas personales, elaboración de secuencias de acción, horarios de trabajo individuales y estrategias de “narración, conversación” sobre la actividad diaria, pasada y/o futura.

Para el reconocimiento e identificación de los apoyos visuales, el proyecto PEAPO se inspira en pictogramas, fotos, palabras, que permiten desarrollar procesos de asociación y discriminación entre los apoyos visuales en diferentes soportes físicos, definiendo estrategias para el desarrollo de diálogos y negociaciones. Se secuencia en cuatro niveles: pasivo-iniciación-aprendizaje-autónomo.

<http://www.tecnoneet.org/docs/2002/3-22002.pdf>



Capítulo 4

Anexos

Anexo 1

Recomendaciones para la buena praxis en la vida cotidiana en los Alojamientos de personas con discapacidad

1. EJERCICIO DE DERECHOS DE LAS PERSONAS USUARIAS

AUTONOMÍA

Reconocimiento de la capacidad de autogobierno de las personas para tomar sus decisiones y por tanto, a poder elegir sin coacciones externas, entre diferentes opciones y alternativas. Posibilidad de actuar o de pensar de forma independiente, incluida la disposición a asumir ciertos niveles de riesgo calculado.

Recomendaciones y reconocimiento de derechos en los centros

1. Conocer, siempre que sea posible, con carácter previo a su incorporación, las instalaciones del centro para poder hacerse una visión general del mismo.
2. Recibir información adecuada y suficiente sobre la organización del centro, las normas que rigen su funcionamiento, servicios que presta, programas que desarrolla y mecanismos de participación existentes.
3. Ser informado sobre todo aquello que se demande (como por ejemplo: muerte de un compañero o compañera, sobre su salud, datos de su informe, PPA, etc.).
4. Participar en el diseño y seguimiento de su Plan personalizado de apoyo, siempre que sus capacidades se lo permitan.
5. Decidir si quiere, o no, participar en una actividad, terapia o programa.
6. Decidir el sexo de la persona que le acompaña al baño (si hay personal de ambos sexos).
7. Recibir visitas de familiares y amigos en el Alojamiento.
8. Prestar atención a los efectos emocionales que causan en la persona las visitas, velando porque reciba solamente aquellas que desee.
9. Manifestar su opinión sobre aspectos relacionados con la vida en el centro, participando en su diseño así como en las evaluaciones que se lleven a cabo sobre el funcionamiento del mismo y a conocer el resultado de las mismas.
10. Elegir lugar en el comedor donde quieren sentarse durante la comidas y a los compañeros con los que realizar actividades.
11. Participar en la elaboración de dietas y menús.

Hay que evitar

- No dar la suficiente información respecto al funcionamiento del centro, antes de la incorporación de la persona al centro o hacerlo de modo inadecuado.
- No informar lo suficiente de sus derechos y deberes, dando por entendido que los conocen. Pensar que esto sólo es un trámite de un documento escrito.

- Crear falsas expectativas en la persona que ingresa en el centro o en sus familiares respecto al funcionamiento del centro.
- Utilizar un lenguaje poco claro con términos que son desconocidos tanto para la persona usuaria como para su familia.
- No tener en cuenta las decisiones respecto a sus propios asuntos: ubicación en el comedor, participación en actividades, gustos alimenticios.
- Tomar decisiones sin contar con la persona.
- Utilizar engaños para conseguir que hagan lo que queremos.
- No respetar las relaciones y vínculos que surgen entre las personas usuarias, restringiendo éstas por nuestra conveniencia (juzgarlas, ridiculizarlas...).
- Permitir que la familia tome decisiones sobre la persona con discapacidad en aspectos de su vida en el centro incluso sobre su salud sin contar con la opinión de la persona.

DIGNIDAD

Reconocimiento del valor intrínseco de la persona, dándole un trato respetuoso, respetando su individualidad, sus necesidades y sus derechos durante toda su vida, independientemente de sus competencias o condiciones de salud.

Recomendaciones y reconocimiento de derechos en los centros

12. Respetar la forma de ver la vida de las personas: ideología, creencias religiosas, etc., sin juzgarlos, ni etiquetarlos de acuerdo a criterios subjetivos (los nuestros).
13. Ser informada de forma comprensible sobre el contenido de sus derechos y de los cauces para hacer efectivo su ejercicio.
14. Facilitar que las personas usuarias o sus familiares puedan formular quejas, reclamaciones y sugerencias.
15. Tener garantizado un trato adecuado y digno, una atención individualizada y personalizada. Ser respetada en su privacidad y su libertad de opción para mantener relaciones interpersonales.
16. Potenciar sus capacidades, ofrecerles oportunidades que, minimicen sus dificultades o limitaciones.
17. Recibir una atención integral que conlleve planes de apoyo y/o cuidados según sus necesidades fisiológicas, psicológicas y sociales, teniendo en cuenta su entorno relacional y socio-cultural.
18. Facilitar el acceso a recursos y cualquier actividad de tipo social, sanitaria, cultural y en general ayudarle a satisfacer todas las necesidades personales que sean imprescindibles para un adecuado desarrollo físico y psíquico.
19. No ser objeto de restricciones físicas o farmacológicas profesional y éticamente justificadas que no sigan las instrucciones recogidas en un protocolo diseñado al efecto. Dicho protocolo debe contemplar una valoración exhaustiva del equipo interdisciplinar con medidas paliativas y que minimicen daños, la opinión de la persona o en su defecto de su representante legal.

Hay que evitar

- Manejar a las personas de una forma despersonalizada en las AVBD básicas. No dirigirles la palabra mientras se les asiste.
- Hacer comentarios que puedan ridiculizar o provocar humillación en las personas. No prestar apoyo emocional.
- Pedir a las personas usuarias más de lo que pueden realizar.
- Pensar que los deberes son cosa de otros y centrarse exclusivamente en los derechos que se tienen como profesional.
- Hacer juicios de valor sobre la persona usuaria y/o su familia.

IDENTIDAD

Reconocimiento del derecho de la persona a ser diferente, respetando su historia, experiencias, criterios y valores. Derecho a seguir siendo un ser irreplicable.

Recomendaciones y reconocimiento de derechos en los centros

20. Dirigirse a la persona inicialmente con un trato de “usted” y utilizar el tuteo sólo si ésta lo solicita. Llamarle siempre por su nombre. Si la persona desea que se use un diminutivo o apodo, respetar sus costumbres y preferencias. No tratar con excesiva familiaridad.
21. Respetar la individualidad de cada persona, su identidad. Conocer y respetar sus hábitos, rutinas y roles. Hacerle sentir que forma parte del centro, que está como en su casa, “*que es alguien*”.
22. Proporcionar vestido adecuado y adaptado en cuanto a funcionalidad y cantidad pero manteniendo unas condiciones estéticas mínimas.
23. Respetar el derecho a “*estar solo*” en determinados momentos.

Hay que evitar

- Criticar sus ideas, costumbres, valores, orientación sexual, enfermedad, discapacidad o cualquier otra circunstancia personal o social. Las personas nunca pueden ser objeto de discriminación.
- Engañar a la persona usuaria o a sus familiares.
- Etiquetar a la persona y referirse a ella por sus enfermedades o características.
- Emplear mote.

INFORMACIÓN

Lo importante no es tener información sino conocer qué información tenemos y para qué sirve. La persona con discapacidad debe conocer que tiene derecho a estar informada.

Recomendaciones y reconocimiento de derechos en los centros

24. Conocer, con carácter previo a su utilización, las instalaciones del centro para familiarizarse y generar referentes de seguridad:
 - Presentar a los profesionales de referencia.
 - Informar sobre las dudas que nos presenten la persona usuaria y la familia.

- Informar sobre el funcionamiento del centro, el régimen interno, los servicios que se prestan y los mecanismos de participación.
- 25. Dar información a la persona para que pueda participar en la toma de decisiones.
- 26. Informar a las personas con discapacidad sobre sus derechos y deberes (no suponer que los conocen o que no pueden entenderlos), en concreto abordar situaciones/momentos importantes como:
 - Las situaciones de incapacitación.
 - Las medidas de contención (física o farmacológica definiendo los casos y situaciones específicas de los mismos –autolisis, peligro de caídas, etc.–).
- 27. Recibir información sobre los programas en los que se les propone participar.
- 28. Informar de todo aquello que les pueda interesar de una forma clara y concisa. Ayudándoles a entender lo que les queremos explicar, adaptándonos a sus capacidades y sistemas de comunicación.

Hay que evitar

- No dar la suficiente información respecto al funcionamiento del centro, antes de la incorporación de la persona al centro o hacerlo de modo inadecuado.
- No informar sobre sus derechos y deberes, dando por entendido que los conocen. Pensar que esto sólo es un trámite de un documento escrito.
- Crear falsas expectativas en la persona que ingresa en el centro o en sus familiares respecto al funcionamiento del mismo.
- Utilizar un lenguaje poco claro con términos que son desconocidos tanto para la persona usuaria como para su familia.

INTIMIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

Hay situaciones tan esenciales y de sentido común que deberemos cuidar con un gran respeto hacia aquellos espacios personales de cada individuo. Este derecho conlleva que nuestra intervención sea muy cuidadosa y realizada con mucho esmero en situaciones que deben ser desarrolladas con sentido común.

Recomendaciones y reconocimiento de derechos en los centros

29. Pedir permiso antes de entrar en los baños y vestuarios, respetando la intimidad de las personas usuarias en el uso del WC, aseo y ducha. Dejándolos solos cuando estén bien acomodados el tiempo prudencial, no entrando otras personas en el lugar y cerrando la puerta.
30. No abrir ninguna taquilla sin permiso expreso de la persona usuaria que la está utilizando. Avisarle que vamos a abrirla y hacerlo delante de la misma.
31. Siempre que hablemos con alguna persona usuaria de un tema privado, hacerlo a solas.
32. Diferenciar lo que puede ser público de aquello que es privado y propio de cada persona.
33. Respetar el derecho a “estar solo” en determinados momentos.
34. Respetar la confidencialidad cuando se trate de información personal. Ser cuidadoso con la información que cada usuario/a deposita en los miembros del equipo.
35. Poder decidir si se quiere ser atendido por determinada persona o no.

Hay que evitar

- No respetar su intimidad y manipular los objetos personales del usuario/a.
- Inmiscuirse en una conversación en la que no se ha estado invitado a participar.

NO SER OBJETO DE DISCRIMINACIÓN

La discriminación por diversidad funcional debe ser tratada como un problema a resolver. En nuestros centros no podemos discriminar por tipologías de discapacidad sino aportar oportunidades a todas las situaciones existentes.

Recomendaciones y reconocimiento de derechos en los centros

36. Personalizar: Dar a cada uno lo que necesita desde un trato digno con una visión integral.
37. Respetar su autonomía y sus decisiones.
38. Permitir y facilitar la comunicación en entornos adecuados y sin barreras.
39. Respetar, valorar sus expresiones de afectos, su mundo emocional.
40. Ofrecer “escenarios de participación” así como intervenciones adecuadas (que cumplan principios y criterios), adaptadas a la persona.
41. Favorecer un sistema adecuado de visitas y de asignación del personal.

Hay que evitar

- Criticar y minusvalorar sus ideas, costumbres, valores, orientación sexual, enfermedad, discapacidad o cualquier otra circunstancia personal o social.
- Evitar que sean objeto de discriminación o de burla.

INTEGRACIÓN EN EL RECURSO

El momento de la acogida en el centro es de vital importancia ya que supone la entrada en un lugar donde la persona va a pasar la mayor parte del día.

Recomendaciones y reconocimiento de derechos en los centros

42. Planificar el ingreso con anterioridad a la fecha del mismo cuidando los detalles, la preparación de la documentación, la forma de recibir.
43. Dar a conocer la documentación que pueda ser necesaria para facilitar este primer momento.
44. Enseñar las instalaciones y las actividades que se pueden desarrollar en el centro.
45. Planificar un sistema de tutorías –acompañamiento– adecuado.
46. Derecho a conocer mecanismos de participación.
47. Dirigirnos a la persona usuaria con el trato de “usted” y utilizar el “tú” sólo cuando la persona con discapacidad lo solicite. Llamarle siempre por su nombre. Si quieren que se use un diminutivo, un apodo etc., respetar sus costumbres y preferencias en este aspecto.

2. PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS USUARIAS

LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS USUARIAS

Recomendaciones

Sólo desde la participación de las propias personas usuarias podremos potenciar una visión activa más allá de la idea de que las personas con discapacidad a lo más que pueden llegar es a ser sujetos pasivos de sus propias vidas, intentando tomar, en la medida de las capacidades individuales, el control sobre las mismas para crear mecanismos que permitan el derecho a participar.

48. Favorecer espacios de participación en los que sean las personas usuarias quienes tomen las decisiones y definan procesos de evaluación. Informarlas de los riesgos y ventajas de sus propuestas.
49. Hacerles partícipes de toda la información que les afecte (PPA, seguimientos, incidencias.) siempre que lo demanden.
50. Informarles de todos aquellos cambios que puedan afectarles.
51. Procurar, en la medida de lo posible, que colaboren en su propia evaluación/valoración personal.
52. Crear una comisión de acogida a las nuevas incorporaciones formada por personas usuarias.
53. Fomentar su implicación en el cuidado de su salud y en tareas como la elaboración de dietas y menús.
54. Participar en las actividades cotidianas del centro (acceso a la prensa diaria y jardines o zonas exteriores) y estimular su participación en actividades comunitarias, asegurando que sus resultados son visibles para la persona con discapacidad.
55. Evaluar su nivel de motivación/satisfacción realizando cuestionarios de opinión anónimos.
56. Valorar sus esfuerzos personales y grupales y mostrar interés por sus logros y experiencias de modo que se les motive a la participación, delimitando responsabilidades individuales y colectivas.

Hay que evitar

- Diseñar intervenciones y situaciones que no permitan a la persona decidir.
- Dar más valor a la seguridad que a la oportunidad de desarrollo.

PARTICIPACIÓN DE LAS FAMILIAS Y DEL ENTORNO COMUNITARIO

Recomendaciones

57. Facilitar la colaboración de la familia en el proceso de adaptación. Incorporar sus sugerencias.
58. Mantener canales abiertos de información y comunicación para potenciar la participación de la familia en la toma de decisiones.
59. Colaborar con las familias para lograr la continuidad de la intervención entre centro y domicilio.
60. Potenciar la participación de las familias en actividades del centro.

61. Desarrollar el servicio de tutoría implicando a familias/tutores y profesionales.
62. Potenciar en las familias una visión realista de las capacidades de las personas con discapacidad evitando actitudes de excesivo proteccionismo.
63. Informar a las familias, con sinceridad y claridad, acerca de las incidencias que puedan ocurrir.
64. Trabajar “con” y “para” la persona con discapacidad y su familia y no “sin” o “a pesar de”.
65. Incorporar a la familia a los PPA, como parte activa, en todo aquello que sea posible.
66. Fomentar las reuniones psicoeducativas en las que puede capacitarse para afrontar mejor los problemas cotidianos que les surgen con su familiar.
67. Hacerlos partícipes de todo aquello que tenga lugar en el centro (fiestas, excursiones, celebraciones, comisiones de mejora).
68. Incentivar la organización de una asociación de familiares.
69. Organizar reuniones formales e informales en las que los familiares puedan sentirse integrados en los centros.

Hay que evitar

- Hablar con las familias sin la presencia del implicado.
- Hacer comentarios, en público, sobre la información que nos proporcione la familia de la persona. Permitir que la familia tome decisiones sobre la persona en aspectos de su vida en el centro, incluso sobre su salud, sin contar con la opinión de ésta.
- Excluir a la familia del PPA, no informarles ni tener en cuenta su opinión.
- Justificar nuestras decisiones diciendo: “...es que es lo que la familia desea”...
- Responder de forma defensiva, agresiva o insultante a algún requerimiento familiar, sea cual sea la forma en que ésta se manifieste.

PARTICIPACIÓN DEL PERSONAL

Recomendaciones

70. Favorecer que las personas puedan asumir responsabilidades, desarrollando y potenciando su autoestima.
71. Mantener reuniones donde se consensúe la información y el desarrollo de estrategias para una intervención coherente. Fomentar el diálogo y desarrollar la capacidad de argumentar y llegar a acuerdos.
72. Disponer de mecanismos y espacios de participación en la gestión del centro participando en grupos de mejora de su calidad.
73. Dar a conocer la información, pautas, protocolos, finalidad de las reuniones que se desarrollan en el centro, para un mejor conocimiento del proyecto educativo y de desarrollo del mismo, para poder así actuar en consecuencia.
74. Participar en la definición de programas de formación interna a partir de las propias necesidades.

Hay que evitar

- Mantener reuniones para hablar sobre las personas usuarias sin su presencia.
- Dar las opciones demasiado cerradas, sin opción a que puedan elegir.
- Tomar decisiones sobre aspectos en los que se vean implicados, sin informarlos previamente.

3. BIENESTAR PSICOAFECTIVO: EMOCIONES, COMUNICACIÓN Y CONVIVENCIA

RELACIÓN DEL PERSONAL CON LAS PERSONAS USUARIAS

ACTITUDES (RESPECTO, PERSONALIZACIÓN, PROFESIONALIDAD, OBSERVANCIA)

El ámbito de las relaciones y las actitudes tiene gran trascendencia en nuestra intervención cotidiana. Las actitudes personales y profesionales inciden sobremanera en la consecución de los objetivos que nos planteamos en los PPA de las personas a las que atendemos.

Recomendaciones

75. Mantener una actitud profesional ante las personas con discapacidad sin menoscabo de un trato cordial, afectivo y humano.
76. Hay que respetar la forma de ver la vida de estas personas: ideología, creencias religiosas, etc., sin juzgarlas, ni etiquetarlas de acuerdo a criterios subjetivos.
77. Crear una comunicación bidireccional (profesional-persona usuaria y persona usuaria-profesional). Contar cosas y no sólo querer que nos cuenten a nosotros. Esto ayuda a fomentar relaciones de confianza.
78. Tratarlos como adultos conforme a su nivel cultural, con respeto y dignidad, con empatía y asertividad.
79. Desarrollar actitudes positivas y de refuerzo centradas en buscar soluciones a los problemas.
80. Tener en cuenta la historia personal, social y familiar de cada persona usuaria con discapacidad.
81. Respetar, si es posible, preferencias a la hora de ocupar un sitio en la sala o comedor, siempre que no haya conflictos.
82. Actuar con tranquilidad y sosiego en situaciones de agresividad. Siempre que tengamos que reconducir alguna conducta o comentario hacerlo en privado.
83. Mantener una actitud de búsqueda de alternativas, ayudas o estímulos ambientales para favorecer su bienestar.
84. Ser objetivos. Respetar a las personas usuarias cuando no quieren participar o hablar.
85. Potenciar que existan tiempos libres, en los que las personas usuarias no tengan tareas cerradas sino que sean ellas quienes libremente gestionen dichos tiempos y escojan las actividades que quieren realizar.

Hay que evitar

- Tener entre el personal conversaciones privadas sobre las personas usuarias y que éstas no participen.
- Generalizar sobre maneras de ser y actuar con todos igual o tratarles de acuerdo a nuestras "simpatías".
- Tratar a las personas usuarias de forma infantil.
- Sobreproteger.
- Utilizar el sarcasmo o la ironía, broma o ridiculización de modo que se pueda faltar el respeto, o dañar a las personas o minimizar la importancia de sus preocupaciones.

- Dar órdenes, amenazar o abusar de nuestra superioridad. Establecer relaciones de tipo autoritario o de distanciamiento.
- Suponer en vez de comprobar.
- Pensar que la persona con discapacidad no tiene opiniones, ni criterios y que no puede tomar decisiones sobre las cuestiones que le afectan. Atribuir de antemano carácter de exigencia a sus opiniones.
- Atender demandas "imposibles" e inadecuadas ante la insistencia exagerada de la familia.
- Hacerles sentir culpables por nuestros problemas laborales o personales (*"es que somos pocos..."*, *"...me duele la cabeza"...*, *"...con lo que tengo encima..."*). Demostrar con gestos o verbalmente rechazo.
- Reñir y llamar la atención por tener que atenderles o ayudarles.
- Mostrar nuestro desacuerdo de forma defensiva y/o insultante o castigar con silencio e indiferencia.
- Dar por supuesto que por ser personas con discapacidad necesitan ser tuteladas.
- Tener demostraciones de afecto y cariño excesivo con las personas usuarias o comportamientos inadecuados impropios de un profesional.
- Ser objeto de restricciones físicas o farmacológicas profesional y éticamente injustificadas que no sigan las instrucciones recogidas en un protocolo diseñado al efecto.

APOYO PSICOAFECTIVO: MOTIVACIÓN, VALIDACIÓN, HUMANIZACIÓN

El apoyo es otra de las estrategias que nos permiten acompañar en la intervención cotidiana. Apoyar conlleva la posibilidad de dar valor a las capacidades personales con estrategias de acompañamiento evitando al máximo estrategias de sustitución.

Recomendaciones

86. Valorar sus esfuerzos y reconocer los logros por pequeños que parezcan y verbalizar ese reconocimiento.
87. Ayudarles en lo que precisen y no puedan hacer por sí mismos. Estimularles para que colaboren en las AVDs.
88. Verbalizar. Explicar siempre qué vamos a hacer aunque parezca que no lo entienden. Ello les tranquiliza y resulta más fácil evitar el rechazo.
89. Ofrecer oportunidades de estímulos a las personas con movilidad reducida o encamadas. Garantizar que mantienen una interacción adecuada y suficiente con otras personas.
90. Hacer que se sientan útiles, validar sus aportaciones. Conocer sus percepciones acerca de sus capacidades. Que experimenten la vivencia de capacidad y la satisfacción por poder hacer cosas.
91. Trabajar para minimizar las barreras o dificultades del entorno y así optimizar sus capacidades.
92. Fomentar su autoestima explicitando que nos agrada su presencia y trabajar para ella.
93. Aconsejar y motivar a la persona con discapacidad sobre el cuidado de su imagen personal para favorecer su autoestima.

Hay que evitar

- Verbalizar referencias negativas en relación a su aspecto, a sus olores personales o a la pérdida de funciones y/o capacidades.
- Ridiculizar y humillar.
- Tratar con brusquedad al realizar las tareas de cuidado personal. Reaccionar con irritación a sus demandas y culpabilizarles por su necesidad de atención y cuidados.
- Recordar sus dificultades y limitaciones con comentarios como: ¿no recuerdas quién soy?, ¿no sabes dónde estás?... así como reiteraciones absurdas de: “¿de verdad que no te acuerdas...? ¿cómo no te vas a acordar...?”
- Hablar de los déficits delante de las propias personas usuarias como si ellas no existieran, no les importara o no se enteraran (“la pobre, ya no se enterará de nada”).
- Abordar por detrás sin avisar de lo que vamos a hacer a las personas que se desplazan en silla de ruedas (no estamos moviendo una silla, estamos desplazando a una persona).

TRATO: HABILIDADES DE COMUNICACIÓN Y RELACIÓN

Las habilidades son el gran tesoro que posee la persona con discapacidad. Debemos, por ello, dar valor a las mismas para potenciar su desarrollo y evitar menospreciarlas. El trato es de vital importancia en el desarrollo emocional y relacional de las personas con diversidad funcional.

Recomendaciones

94. Dirigirse a la persona en tono sosegado. Aprovechar cualquier momento para fomentar la comunicación y cercanía.
95. Respetar el estado de ánimo de cada persona usuaria.
96. No hacer juicios a sus comentarios ni percepciones.
97. Usar un lenguaje adecuado y personalizado, adaptándolo a su nivel socio-cultural. Utilizar todos los sentidos y vías para la comunicación verbal y no verbal (contacto visual, tocar afectuosamente...) y prestar atención a la comunicación no verbal (postura, gestos, tono de voz...) especialmente con las personas con discapacidad intelectual grave.
98. Intentar el contacto visual en el momento de establecer comunicación y situarnos a su altura (sobre todo con las personas usuarias que se desplazan en sillas de ruedas).
99. Pedir su parecer y atender cualquier demanda con muestras de interés por nuestra parte.
100. Repetir las veces que sea necesario los mensajes importantes sin perder la paciencia.
101. Permitir que la persona usuaria hable a su ritmo, sin corregirla continuamente, ni terminar las frases por ella. Darle tiempo para pensar así como darle a conocer lo que hemos entendido y reforzar las respuestas y repeticiones.
102. No interrumpir la conversación. Si por alguna causa debe hacerse, pedirle disculpas y retomarla en cuanto se pueda.
103. Facilitar el conocimiento y la identificación del personal, mediante placas identificativas con nombre, foto y categoría, situadas en un lugar visible de su ropa.
104. Tenerlas presente y ayudarlas cuando les afectan cambios en sus situaciones vitales (la pérdida o enfermedad de un ser querido, pérdida de capacidad...).

Hay que evitar

- Usar expresiones peyorativas o términos infantilizadores.
- Hacer cortes en la conversación. Utilizar terminología o expresiones que no entiendan.
- Hacer preguntas de reproche, comentarios o gestos de desaprobación que juzguen o culpabilicen a las personas usuarias (debemos mantener el autocontrol y neutralidad).
- Tener comportamientos incongruentes entre comunicación verbal y no verbal.
- Ignorar los mensajes importantes del interlocutor. Minimizar el valor de sus dudas, quejas, preguntas de las personas con discapacidad.
- Tener comportamientos agresivos, malos gestos, gritos, acciones o movimientos bruscos.
- Comportarse con “excesiva familiaridad” en el trato cotidiano.
- Tratar a todo el mundo igual, homogeneizar, no dar un trato personalizado.
- Hablar a voces, para hacer sobresalir nuestra opinión o por creer equivocadamente que todos tienen dificultad para oír con normalidad.
- Rechazar el contacto físico sin aceptar con naturalidad sus muestras de afecto.

RELACIÓN ENTRE PERSONAS USUARIAS

APOYO PSICOAFECTIVO: FACILITAR VÍNCULOS Y RELACIONES

Las relaciones entre personas usuarias son de gran valor en la vida cotidiana del centro pues fomentan el bienestar de las personas y la “normalidad” en la vida cotidiana de la institución.

Recomendaciones

105. Permitir y facilitar que las personas usuarias se comuniquen y establezcan un vínculo afectivo con quien deseen. Permitir que establezcan relaciones de amistad entre compañeros/as.
106. Fomentar la ayuda mutua (por ejemplo cuidar de un compañero o compañera).
107. Ser sensibles y ayudarlas en la adaptación a los cambios.
108. Elegir, siempre que sea posible, dónde y con quiénes quieren sentarse.
109. Prevenir y manejar situaciones de conflicto y riesgo así como anticipar y evitar en lo posible los conflictos entre las personas usuarias.
110. Estimular y velar para que se respeten las personas entre sí, en especial a los que sufren un mayor deterioro o son más vulnerables.
111. Vigilar posibles situaciones de abuso de poder entre personas usuarias. Velar por el más vulnerable.

Hay que evitar

- Poner próximas a personas con “enemistad manifiesta”.
- Cargar con excesiva responsabilidad a unas personas para que sirvan de apoyo a otras.
- Hacer exclusiones dentro del grupo (las actitudes se imitan y nosotros debemos dar ejemplo).
- No respetar las relaciones y vínculos que surgen entre personas usuarias, restringiendo éstas por nuestra conveniencia.

GESTIÓN DE LAS CONDICIONES AMBIENTALES Y ORGANIZATIVAS PARA SU PREVENCIÓN Y MANEJO

El entorno configura las relaciones de bienestar en la vida cotidiana. Debemos dar valor a la configuración del entorno como espacio que condiciona las conductas y el bienestar de las personas usuarias.

Recomendaciones

112. Tener en cuenta en la organización los espacios y las preferencias de las personas usuarias.
113. Crear los grupos en función de su autonomía, preferencias, afinidades y no de su dependencia funcional o cognitiva.
114. Organizar tantos grupos de trabajo como se precisen en orden a criterios de relaciones y bienestar.
115. Respetar el derecho a decidir sobre su indumentaria.
116. Favorecer actividades significativas y agradables (lúdicas, estimulantes etc.) como prevención de conductas problemáticas.
117. Crear ambientes relajantes y cálidos, utilizando un tono de voz suave y sin estridencias, evitando las prisas y el nerviosismo, utilizando música que estimule.
118. Crear ambientes estimulantes, orientadores, personalizados con relojes, calendarios, dibujos, indicadores, utilizando pizarras, mensajes de buenos días y de bienvenida.

Hay que evitar

- Descuidar el entorno y permitir que sea inadecuado o peligroso para las personas con alteraciones de conducta.
- Entornos que estimulen en exceso (salones desorganizados y masificados que generan aversión por hipersociabilidad).
- No disponer de espacio suficiente para las personas con movilidad reducida o problemas de conducta.

PROBLEMAS DE CONDUCTA Y DE CONVIVENCIA DE LAS PERSONAS USUARIAS

ACTITUDES BÁSICAS

Las conductas disruptivas pueden ser una fuente de situaciones de conflicto. Dichas situaciones deben ser abordadas buscando su prevención. Los profesionales deberemos estar capacitados y con actitudes profesionales positivas para poder abordarlas adecuadamente.

Recomendaciones

119. Mantener una actitud tranquila ante discusiones, modales inadecuados y/o cualquier conducta disruptiva.
120. Asumir estas alteraciones como algo ajeno a la persona, derivado de su enfermedad y no como un ataque personal.
121. Definir pautas claras y eficaces de actuación, y éticamente aceptables.
122. Impedir las agresiones verbales y físicas anticipándonos y previniéndolas.

123. Conocer y hacer uso de técnicas de modificación de conducta para establecer, incrementar y/o mantener conductas apropiadas y reducir las no deseadas.
124. Minimizar o eliminar situaciones u objetos peligrosos.
125. Proteger al resto de personas usuarias de agresiones, sin dramatizar.
126. Estimular la independencia y la autonomía de las personas usuarias (previene la aparición de alteraciones de comportamiento).
127. Establecer planes de actividades y de descanso para personas usuarias que presenten especiales dificultades conductuales.

Hay que evitar

- Aislar a las personas que presenten trastornos de conducta.
- Amenazar o castigar. Enfrentarse.
- Tener personal sin la formación o sin las actitudes necesarias para ofrecer cuidados a personas con trastornos de conducta.
- Hacer cambios injustificados en las rutinas, en los horarios, sin contar con las personas usuarias para nuestra comodidad.
- Recordar comportamientos negativos de las personas usuarias con discapacidad una vez que haya finalizado el episodio de trastorno de conducta.
- Acudir todos ante una situación disruptiva, creando una alarma desproporcionada.

RELACIÓN ENTRE PERSONAS TRABAJADORAS

ACTITUDES

Las relaciones entre profesionales son condicionantes importantes para el desarrollo de la vida cotidiana de los centros. Debemos cuidar que las relaciones profesionales faciliten y potencien un ambiente y una forma de trabajo que potencie a las personas usuarias.

Recomendaciones

128. Potenciar un clima de trabajo agradable desde el abordaje de los problemas en cuanto se detectan.
129. Abordar las diferencias, respetar los diferentes puntos de vista entre los miembros del equipo.
130. Tratar con educación y respeto a los compañeros independientemente de su cargo profesional.
131. Lograr un ambiente de trabajo que facilite la expresión de sentimientos y puntos de vista de todos los profesionales.
132. Respetar el trabajo de todas las categorías profesionales.
133. Aceptar los cambios y adecuarse a ellos por el beneficio de la persona usuaria (la modificación de horarios, actividades, etc.).
134. Mantener una actitud activa dentro del equipo. Aportar ideas, plantear soluciones. Ser capaz de aceptar las críticas.

Hay que evitar

- Establecer grupos de “buenos” y “malos” profesionales enmarcándose en una u otra clasificación en función de la aceptación de demandas de las personas usuarias.
- Trasladar los problemas personales con compañeros/as a la relación y al desempeño de las tareas.
- Trasladar conflictos laborales (descontento, falta de motivación).
- Mantener una actitud negativa hacia las personas usuarias.
- Encubrir las malas prácticas, hábitos y costumbres de otros compañeros. No saber reconocer errores cuando se produzcan.
- Acomodarse en el puesto de trabajo y pensar que, por llevar mucho tiempo, las cosas están bien hechas.

4. INTERVENCIÓN PROFESIONAL Y SISTEMAS ORGANIZATIVOS

METODOLOGÍA DE TRABAJO. PARTICIPACIÓN DEL PERSONAL

ASPECTOS GENERALES

Recomendaciones

135. Potenciar una visión en equipo, sin olvidar la aportación e iniciativa personal de cada miembro.
136. Definir objetivos conjuntamente; consensuados con la persona usuaria, su familia y la comunidad.
137. Unificar criterios de actuación, prioridades, objetivos y metas entre todo el personal de los distintos equipos.
138. Establecer canales adecuados para la participación.
139. Definir las funciones de cada profesional respetando su área de trabajo y nivel de actuación, asumiendo que determinados profesionales tienen responsabilidades y ámbitos de decisión propios.
140. Lograr una visión global del trabajo a realizar en el centro y establecer prioridades con criterios centrados en la calidad de vida de las personas.
141. Expresar al personal el reconocimiento por su buena labor y valorar las propuestas del mismo.
142. Definir programas de formación permanente, con capacidad de autocrítica y evaluación continua del trabajo realizado en el equipo, de acuerdo a criterios objetivos y como espacio de reflexión.
143. Promover el intercambio de conocimientos, experiencias e ideas entre el personal con el propósito de enriquecerse mutuamente y mejorar la intervención y la calidad de vida de las personas.
144. Utilizar el ejemplo como una forma más de refuerzo hacia los buenos hábitos y formas de actuación.

Hay que evitar

- Utilizar el teléfono móvil durante la jornada de trabajo o escuchar música con auriculares.
- “Relajarse” de las funciones propias del puesto de trabajo escuchándose en el equipo.

- No supervisar tareas, ni los planes de intervención o de cuidados por parte de los profesionales responsables de los mismos.
- No consultar o derivar, si es adecuado o preciso, a otros profesionales o instituciones.
- La falta de comunicación y coordinación entre profesionales o entre unidades del propio centro en la planificación y seguimiento del plan de cuidados.

LAS REUNIONES INTERDISCIPLINARES

Las reuniones de trabajo son un instrumento imprescindible para un buen funcionamiento en cualquier ámbito organizativo. El trabajo para favorecer la calidad de vida de las personas con discapacidad requiere equipos capaces de mantener reuniones eficaces. Su eficacia y eficiencia nos permitirán evaluar el grado de adecuación de nuestro trabajo.

Recomendaciones

145. Preparar previamente las reuniones de trabajo para que éstas sean eficaces.
146. Adecuar tiempos de reunión, para que puedan participar el máximo posible de profesionales.
147. Tomar decisiones en conjunto, teniendo en cuenta las opiniones de todos.
148. Establecer el calendario de reuniones contando con la opinión de todos los profesionales.
149. Desarrollar un orden del día previo, preparar el material a ser tratado en dicha reunión para una mayor efectividad.
150. Definir quién realizará las tareas de moderador y secretario. Asegurarse que se realiza del modo adecuado.
151. Generar actas u otro tipo de instrumentos de recogida y registro de las reuniones.
152. Asumir responsabilidades y cumplir con las decisiones tomadas en el equipo.
153. Hacer partícipes a todos los miembros del equipo.
154. Potenciar la participación en el equipo de una manera activa, potenciando la expresión de opiniones, ofertando propuestas, con una actitud positiva y generosa.
155. Escuchar activamente las opiniones de cada profesional.
156. Definir un programa de acciones con responsabilidades y encargos a los profesionales para su consecución.
157. Establecer sistemas de transmisión de la información para que ésta llegue a los profesionales que no estuvieron presentes en la reunión.
158. Respetar todas las decisiones tomadas en las reuniones de equipo. Cumplirlas y hacerlas cumplir.

Hay que evitar

- Utilizar las reuniones del equipo para hablar de situaciones momentáneas, sin que ayuden a una mejor organización y definición de acuerdos.
- No asumir las responsabilidades que emanan de las reuniones.
- Estar más atento a lo que sucede fuera de la reunión (teléfono, actividad) que en ésta.
- No respetar el trabajo de los compañeros.
- Imponer pautas o criterios profesionales.

- No valorar los aportes de otras disciplinas o minusvalorar dichos aportes. No permitir expresarse libremente alguno de los miembros del equipo.
- Reuniones excesivamente largas, mal planificadas o mal coordinadas.
- No cumplir un orden establecido o acta con los temas a tratar.
- No especificar las acciones o documentos a realizar previas a la próxima reunión.
- Fijarnos sólo en los fallos y no en las buenas prácticas del equipo. No reconocer los logros.
- No hacer que esté disponible el acta de la reunión, dificultar su acceso.
- No distribuir tareas y responsabilidades entre todos los miembros “*adecuadamente*”.
- No definir procesos de seguimiento del cumplimiento de lo acordado.
- No informar a otras personas implicadas de las decisiones tomadas.

PROGRAMAS GENERALES DE INTERVENCIÓN

Los sistemas organizativos se traducen en los programas de intervención que definen la vida real diaria del centro. Éstos son el exponente mayor de la vida cotidiana en nuestros equipamientos y deben ser planificados como elementos facilitadores de la intervención específica.

Recomendaciones

159. Determinar cuáles son los programas más necesarios en cada uno de los centros o unidades en función de la tipología de las personas usuarias.
160. Disponer de propuestas o programas que abarcan diversos momentos, contextos, objetivos...
161. Establecer objetivos integrales y realistas en cada programa, adecuarlos a las personas. Adaptar las actividades a las personas, no al contrario.
162. Intervenir e implicarse para corregir situaciones de maltrato, abuso o abandono de las personas más frágiles y vulnerables.
163. Determinar qué actividades se van a desarrollar dentro de cada programa, para cada objetivo y quiénes son los profesionales implicados y responsables.
164. Tener en cuenta las experiencias acumuladas previas para la elaboración de los futuros programas.
165. No olvidar que trabajamos por el bienestar de las personas, ese es el objetivo, no el programa en sí.

Hay que evitar

- Generar sensación de fracaso en las personas con discapacidad por haber establecido objetivos no adecuados a sus capacidades, preferencias o deseos.
- Generar situaciones de aburrimiento, inmovilización y monotonía.
- La falta de una planificación adecuada.
- No ser realista y ajustarse a los espacios, a las personas usuarias, al número de profesionales y a las posibilidades del centro.

LOS PLANES PERSONALIZADOS DE APOYO (PPA)

El PPA es un instrumento para desarrollar procesos de calidad de vida de la persona. Debe ser flexible y adaptable, lo que supone adaptar los programas de intervención ofrecidos.

Recomendaciones

166. Proponer PPA adaptados a las necesidades e intereses de las personas, teniendo en cuenta los recursos humanos y materiales, eligiendo actividades que sean significativas.
167. Reforzar y estimular conductas autónomas en la medida de sus capacidades.
168. Reforzar sus esfuerzos (tocar suavemente el brazo, hacer una caricia, estar con esa persona un poco más de tiempo, hablarle sonriente...).
169. Buscar situaciones en las que puedan hacer actividades en el exterior (exposiciones, actividades de ocio municipales, compras en mercados, tomar un café, ir al cine –en espacios normalizados–).

Hay que evitar

- Generar situaciones estresantes (tiempo demasiado lleno o desocupado).
- Desarrollar programas o actividades sin contar con el interés y la participación de las personas usuarias y los familiares.
- No respetar, en lo posible, sus hábitos y costumbres causando rupturas traumáticas al entrar en el centro.

ASPECTOS COLECTIVOS Y ORGANIZATIVOS

Son los derivados de la gestión de los recursos humanos y de cómo nos organizamos en relación a las tareas y los tiempos en los que nuestros profesionales desarrollan sus funciones.

Recomendaciones

170. Establecer una adecuada dotación de personal y organización equitativa de las cargas de trabajo atendiendo al grado de sobrecarga o dificultad de las tareas.
171. Establecer un trato profesional en el que no influyan las cuestiones personales.
172. Respetar valores, creencias y la forma de trabajar de cada profesional (siempre que esté dentro de la ética profesional y de los acuerdos del equipo).
173. Unificar la actuación de los profesionales en los aspectos imprescindibles para favorecer el bienestar y la seguridad de las personas usuarias.
174. Participar activamente en el funcionamiento y organización del centro involucrando a todo el personal.
175. Dar a conocer a los responsables las condiciones y medios indispensables para llevar a cabo una intervención profesional adecuada.
176. Proporcionar formación continuada al personal para la mejora de su calificación y motivación.

Hay que evitar

- Discutir decisiones/actuaciones de otros miembros del equipo en presencia de otros profesionales, personas usuarias y/o familia.
- Los sistemas organizativos en los que la rotación de personal se produce de manera continua.

SISTEMAS DE REGISTRO Y GESTIÓN DE LA DOCUMENTACIÓN

Toda documentación debe estar registrada y ha de poder ser analizada desde la trazabilidad y la transparencia necesarias para facilitar un trabajo coherente y teniendo en cuenta todos los aspectos relacionados con el bienestar de la persona usuaria.

Recomendaciones

177. Disponer de un expediente único, bien custodiado pero accesible por todos quienes estén autorizados.
178. Contemplar y registrar información relevante sobre la persona, situaciones de riesgo o fragilidad: deterioro de la salud, caídas, déficit en el cuidado personal, desajustes convivenciales o alteraciones del comportamiento.
179. Realizar seguimientos del estado emocional y psicológico de las personas.
180. Avisar a los familiares de las incidencias producidas como cambios observados, accidentes, derivaciones al hospital/consultas especializadas, etc.
181. Facilitar que puedan formular quejas, reclamaciones y sugerencias tanto las personas usuarias como sus familiares. Desarrollar un buen sistema de respuesta a las mismas.
182. Hacer uso responsable de la información relativa a la persona usuaria y a su familia, siendo respetuosos en la obtención de la misma, justificando su necesidad y solicitando su consentimiento para utilizarla sólo a efectos de una intervención coordinada y efectiva.
183. Desarrollo de programas de mejora continua a partir de la recogida y análisis de no conformidades para desarrollar acciones correctivas y preventivas.
184. Definir objetivos anuales de mejora así como acciones y recursos para conseguirlos.
185. Analizar las encuestas de satisfacción, quejas y sugerencias, para desarrollar nuevos aportes a los planes de mejora continua.
186. Ofrecer herramientas eficaces y sencillas en las que el personal pueda recoger las incidencias y observaciones diarias.
187. Crear un buzón de sugerencias para el personal o sistemas similares.

Hay que evitar

- Usar criterios inadecuados a la hora de realizar turnos y asignaciones de tareas.
- Responder con rigidez o agresividad ante demandas sencillas de resolver.
- Actuar con prisas realizando las funciones de recopilación o custodia de la información de modo inadecuado o negligente.

5. ENTORNO FÍSICO E INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD

CARACTERÍSTICAS DEL CENTRO

SEGURIDAD

Debemos desarrollar entornos seguros que permitan que la persona realice sus actividades sintiéndose tranquila y segura, sin sentir abandono o desprotección. Deberemos también buscar su confort y valorar su forma de actuar.

Recomendaciones

188. Dotar a los centros de material y ayudas técnicas adecuadas y suficientes para garantizar la seguridad y confort de las personas usuarias y del personal (camas articuladas eléctricas, grúas de sedestación y elevación, camas-bañera, colchones de presión alternante, etc.).
189. Asegurar una señalización e iluminación de emergencias: interruptores de luz iluminados indicando su situación para saber donde están y no ir a oscuras, instalación de detección de incendios.
190. Disponer de un plan de evacuación adecuado al centro y a las personas usuarias.
191. Realizar un mantenimiento preventivo, conservación y reparación de locales y suelos (por ejemplo baldosas levantadas), mobiliario, aparatos e instalaciones.
192. Utilizar un mobiliario con esquinas redondeadas y que el mobiliario, las barandillas y también los enchufes tengan la altura adecuada.
193. Evitar los obstáculos y el exceso de elementos que no permitan su deambulación y conlleven riesgos de caídas. Mantener el suelo libre de cables eléctricos que puedan ocasionar caídas al intentar pasar por encima.
194. Disponer del espacio necesario para facilitar la movilidad e independencia de las personas con movilidad reducida.
195. Garantizar las mejores condiciones del piso con suelos antideslizantes y haciendo un uso correcto de los mismos (por ejemplo cuando se derramen líquidos limpiarlos de forma inmediata).

Hay que evitar

- Células de ascensor muy sensibles o puertas que se cierran muy rápidamente.
- Controlar el acceso de personas con grave deterioro cognitivo a elementos peligrosos (cuchillos, tijeras, chinchetas, productos tóxicos, etc.).

PERSONALIZACIÓN

Las personas usuarias necesitan disponer de espacios propios que les proporcionen privacidad para desarrollar su propia vida. Lugares donde guardar sus objetos más queridos, espacios propios donde poder decidir qué hacer y qué tener, espacios que les permitan sentirse como *en casa*.

Recomendaciones

196. Proporcionar espacios suficientes para la colocación de objetos personales. Favorecer que decoren el centro con cosas que a ellos les gusten y les resulten significativas.
197. Posibilitar la identificación con nombres en puertas a altura y tamaño adecuados.
198. Decorar los espacios comunes de las personas usuarias en función de sus gustos. Crear un ambiente adecuado a su edad. No infantilizar la decoración.
199. Potenciar su autonomía dentro de las habitaciones, colocando los objetos personales a su alcance.

Hay que evitar

- Ruidos estridentes (megafonía, teléfono, música permanente y no adecuada...).

- Prohibir objetos personales en el centro.
- Infantilizar la decoración o tenerla descuidada, anticuada o impersonal.
- No cuidar debidamente sus objetos personales y su ropa.

CONFORT (USABILIDAD)

El confort es el conjunto de elementos de vida que generan sensación de comodidad y bienestar. Los centros deben estar preparados para potenciar dicho sentimiento de lugar de vida, de espacio propio.

Recomendaciones

200. Disponer en los centros de mobiliario adaptado, confortable y estéticamente agradable.
201. Dotar al Alojamiento de los requisitos específicos adecuados a las discapacidades de las personas usuarias (por ejemplo, timbres combinados para discapacidades auditivas, etc.).
202. Disponer de ascensores que queden a igual altura del centro sin escalones peligrosos, que posean botones adecuados a la altura para personas usuarias que necesitan sillas de ruedas, activados con voz y con el ancho necesario para giro de silla de ruedas.
203. Disponer de salidas adecuadas al entorno (rampas, ascensores).
204. Disponer de armarios de puertas correderas ligeras con rieles de fácil apertura.
205. Favorecer unas características acústicas, de iluminación y ventilación adecuadas a las personas, al tipo de espacio y a las diferentes horas del día.
206. Ofrecer espacios de descanso, espacio y mobiliario adecuado para ello (sala de reposo).
207. Disponer de baños adaptados y adecuados.
208. Dotar a las personas con discapacidad de ayudas técnicas adaptadas a sus características funcionales, para el desarrollo de actividades básicas de la vida diaria.
209. Crear un clima agradable tranquilo y desenvuelto donde las personas con discapacidad puedan expresar su opinión en confianza.
210. Disponer de luces claras que permitan una buena iluminación y otras más cálidas para zonas de estar (dar una sensación acogedora y de hogar).
211. Asesorar a la familia en la mejora de la adecuación funcional de la vivienda.

Hay que evitar

- Utilizar ayudas técnicas o productos de apoyo cuando no sean necesarios.
- No disponer de espacios amplios para poder manejar la silla de ruedas: girar, desplazarse cómodamente y con independencia.

COMUNICACIÓN

Los entornos comunicativos y las nuevas tecnologías, son instrumentos facilitadores de la comunicación. Permiten que las personas con discapacidad puedan participar más activamente y con normalidad.

Recomendaciones

212. Disponer de timbres y sistema de interfonía en habitaciones, salas y baños.

213. Emplear mecanismos de comunicación aumentativa y nuevas tecnologías adaptadas a la comunicación.
214. Desarrollar y adaptar nuevas tecnologías y sistemas de comunicación a las personas y a sus necesidades.

Hay que evitar

- Centros con una estructura arquitectónica y mobiliario despersonalizados y no accesibles.
- Realizar reformas sin criterios profesionales (con deficiencias de accesibilidad, confort e idoneidad).
- No facilitar un entorno adecuado para el mantenimiento de sus relaciones familiares o de otro tipo.

ESTIMULACIÓN

La estimulación es una cualidad que forma parte de la vida cotidiana de las personas, los entornos pueden facilitarla. Debemos actuar buscando optimizar las potencialidades y posibilidades del entorno.

Recomendaciones

215. Favorecer actividades que potencien el enriquecimiento y la estimulación sensorial (música, olores, colores, sabores,...).
216. Promover que la persona pueda cambiar de espacio varias veces al día y si es posible salir al exterior.
217. Evitar la sobrecarga, la despersonalización, la sobre estimulación o el disconfort.
218. Disponer de señales de orientación espacial que ayuden a la persona usuaria a moverse por el centro, para usar dependencias, armarios y enseres de uso personal.

Hay que evitar

- Planificar la intervención sin tener en cuenta el uso estimulante del entorno.
- No utilizar los estímulos del entorno.
- No usar elementos facilitadores de orientación y dominio del entorno.

ACCESIBILIDAD EXTERNA E INTEGRACIÓN COMUNITARIA

ABRIR EL CENTRO A LA COMUNIDAD

La interacción con el barrio y los recursos más cercanos son elementos esenciales para potenciar una integración más “normalizada” en la red social y una mayor participación social efectiva. Debemos conocer y aprovechar las potencialidades del entorno.

Recomendaciones

219. Conocer todos los recursos existentes en la zona y visitarlos.
220. Ofrecer las instalaciones del centro a los diferentes recursos de la comunidad para hacer actividades variadas. Aprovechar las oportunidades que surjan para compartir/realizar actividades conjuntas.

221. Fomentar las relaciones de las personas usuarias con la comunidad.
222. Favorecer la creación y colaboración de grupos de voluntariado en la comunidad. Organizar actividades conjuntamente con personas de otros grupos de edad, como colegios cercanos.
223. Colaborar con asociaciones de la comunidad para hacer talleres, debates, actividades sobre temas de interés para las personas usuarias.
224. Animar a la participación de familiares en actividades del centro.
225. Realizar actividades que favorezcan la generalización de las diferentes habilidades que se trabajan en el programa. Visitar exposiciones y realizar otras actividades fuera del centro.
226. Sensibilizar a las personas usuarias sobre la importancia que tienen los diferentes recursos de la zona a la hora de gestionar su tiempo libre de la forma más diversificada posible.
227. Potenciar la colaboración "intercentros". Diversificar la colaboración ya existente.
228. Informar siempre a los familiares de estas actividades y solicitar su autorización sobre todo en aquellos casos que presenten mayor dependencia.
229. Lograr la coordinación socio-sanitaria en los casos con mayor riesgo o dificultades de atención. Contar con apoyo sanitario en actividades que se realicen fuera del centro.

Hay que evitar

- Mantener el centro cerrado a la comunidad.
- Limitar el acceso a personas que no son del equipamiento. No permitir su acceso a la cafetería, gimnasio u otra zona que sí podría ser compartida.

Anexo 2

Sugerencias metodológicas para la implementación de las BBPP-clave en los Alojamientos de personas con discapacidad

Las Buenas Prácticas-clave descritas en esta guía han sido concebidas como herramientas-guías que necesariamente deben ser adaptadas y desarrolladas en cada centro. No están pensadas a modo de normas o protocolos donde se especifican una serie de instrucciones para seguir de forma idéntica.

Este método propone elementos básicos que generan reflexión en cuanto al diseño de cada Buena Práctica-clave, así como las acciones más relevantes que deberían ser tenidas en cuenta, pero reconociendo la trascendencia que tiene el hecho de que la implementación parta de la aceptación de la idea y la necesaria adaptación a la realidad de cada contexto de trabajo.

Ello requiere, en primer lugar, la adherencia del equipo al modelo de calidad de la atención que este documento plantea vinculada a la calidad de vida de la persona. Es fundamental que los equipos entiendan que **los derechos y el bienestar de las personas son el eje de la atención** frente a criterios de otra índole. Que la búsqueda del **equilibrio entre lo ideal y lo posible** (limitaciones propias de las organizaciones) nunca transgreda los principios éticos fundamentales. Ello implica compromiso por parte de los equipos en la defensa de derechos de las personas, así como una clara actitud de apertura a la reflexión y al cambio.

Los equipos que deseen empezar a aplicar las BBPP-clave propuesta para orientar sus formas de trabajo hacia la calidad de vida de las personas usuarias, deben realizar procesos de revisión, y en muchas ocasiones modificar los sistemas de organización y muchas rutinas de trabajo. Y esto nunca resulta una tarea sencilla. Por ello, y en aras a orientar el proceso de implementación progresiva de estas BBPP en los centros, se recogen algunas reflexiones y recomendaciones referidas a los elementos y las acciones que pueden ayudarnos a llevar una secuencia ordenada y eficiente para acometer este proceso.

En un Plan de mejora de la calidad de la atención en el centro, mediante el método de implementación de BBPP-clave, cabe distinguir dos momentos: uno dedicado a realizar un diagnóstico participativo del centro con respecto a las BBPP-clave propuestas, y otro, a diseñar la propuesta de acción concreta. A continuación se describe, de una forma resumida, esta secuencia.

FASES DE UN PLAN DE MEJORA DE LA CALIDAD DE LA ATENCIÓN EN EL CENTRO, MEDIANTE EL MÉTODO DE IMPLEMENTACIÓN DE BBPP-CLAVE

1. El diagnóstico participativo

- 1.1. Sensibilización y reflexión
- 1.2. Identificación del estado de BBPP-clave en el centro
- 1.3. La priorización de las áreas de mejora y las BBPP-clave por las que empezar

2. La propuesta de acción en el centro

- 2.1. La planificación de la puesta en marcha de las BBPP
- 2.2. La implementación y evaluación de las BBPP

1. EL DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO DEL CENTRO RESPECTO AL MODELO DE CENTRO Y LAS BBPP-CLAVE

La propia dinámica de funcionamiento de los centros, la presión asistencial, nuestra tendencia a actuar de un modo más reactivo –solucionando problemas que surgen–, que pro-activo –anticipándonos y previniendo–, son, entre otros, poderosos factores que dificultan los procesos de reflexión sobre las BBPP.

Es necesario dotarnos de un tiempo y espacio específico para este proceso y reconocer este esfuerzo como algo no sólo valioso, sino imprescindible para mejorar la atención en nuestro centro.

1.1. El punto de partida: generando reflexión acerca de nuestra formas de relación, trabajo y organización en relación a cada una de las áreas de mejora

Creemos que el primer objetivo que debemos plantearnos es el de sensibilizar al conjunto del equipo, generando reflexión conjunta acerca de nuestra forma de relación, trabajo y organización en relación con las cinco áreas de mejora propuestas. Para ello proponemos algo sencillo: partiendo de las **28 Buenas Prácticas-clave** propuestas, plantearnos algunas preguntas específicas para facilitar que en el equipo podamos cuestionarnos y analizar nuestro día a día.

Dado el carácter innovador de este modelo centrado en la persona y lo alejado que puede estar de “*nuestra lógica profesional*”, para acercarnos al plano en el que queremos situarnos, necesitaremos ponernos en lugar de las personas usuarias. Por ello, proponemos organizar una sesión y reflexionar entorno a un conjunto de preguntas, a partir de dos supuestos.

- a) En el primero, el profesional debe situarse, pensar y responder como si fuera un familiar de una persona usuaria del centro.
- b) En el segundo, como si fuera la propia persona usuaria.

Una opción puede ser la de que cada miembro del equipo registre un breve cuestionario de forma individual y luego llevar a cabo una puesta en común donde intercambiar respuestas, puntos

de vista y argumentos. A continuación presentamos un ejemplo de las **preguntas-reflexión** propuestas aplicadas en un Alojamiento. Propuestas similares a ésta pueden ser de utilidad en los diversos centros, teniendo claro que el propósito fundamental es generar una actitud favorable a la revisión. Por ello, lo que interesa conocer en cada grupo de preguntas es si el asunto al que se refieren se valora como algo importante para una buena atención a las personas, independientemente de cómo el centro lo aborda en ese momento.

a) A mi familiar como persona usuaria de la Residencia o Alojamiento

Algunas preguntas sobre las que reflexionar	En mi opinión, estas cuestiones son importantes para que mi madre esté y se sienta bien
1. ¿Podré ayudar a mi familiar con discapacidad si lo necesita y yo quiero hacerlo? ¿Podré cortarle el pelo, ayudarle a vestirse?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no
2. ¿Qué horarios de visita hay? ¿Podré venir fuera de ellos? ¿Podré estar con él/ella en la habitación cuando quiera? ¿O salir con el/ella fuera del centro?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no
3. ¿Puede seguir yendo a lugares que frecuentaba con anterioridad? ¿Alguien le acompañará al salir del centro para dar un paseo o realizar sus recados?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no
4. ¿Me informarán periódicamente sobre su estado? ¿Podré hablar con el personal para informarme? ¿Podré decidir sobre aspectos como sus cuidados físicos o sanitarios, su evolución y autonomía?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no
5. ¿Tendrá un profesional de referencia que la conozca? ¿Estará el personal cambiando continuamente? ¿Cuántos profesionales, cuidadores/as, educadores/as diferentes tendrá?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no
6. Si vienen amigos a verla ¿Podrán estar solos en la habitación sin que les molesten? ¿Podrá personalizar la habitación a mi gusto?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no
7. ¿Podré traerle algo de comer –cosas que le gustan mucho y que tiene costumbre y le sientan bien–? ¿Podrá tener sus galletas favoritas en la habitación?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no
8. Si se pone enferma ¿qué personal tienen para atenderla? ¿La llevarán a urgencias? ¿Me avisarán a mí inmediatamente? ¿Lo harían aunque fuera de noche?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no
9. ¿Qué ropa le pondrán? ¿Puede elegir cada día que ponerse y opinar sobre su propia imagen?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no

Algunas preguntas sobre las que reflexionar	En mi opinión, estas cuestiones son importantes para que mi madre esté y se sienta bien
10. Si llega el momento de final de vida... ¿podré estar acompañarla y cuidarla aquí si no está hospitalizada? ¿Qué tipo de cuidados pueden dispensar –de tipo sanitario, psicológico, espiritual, etc.–?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no
11. ¿Se tendrá su nivel de autonomía o deterioro para darle oportunidades en la toma de decisiones? ¿Podrá utilizar las llaves de sus armarios?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no
12. ¿Se tendrá en cuenta con residentes declarados incapaces medidas de apoyo a la persona en coordinación con su familia responsable?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no

b) Yo mismo/a como persona residente del centro

Algunas preguntas sobre las que reflexionar	En mi opinión, estas cuestiones son importantes para que mi madre esté y se sienta bien
1. ¿Me informarán de cuáles son las normas del centro? ¿Y de los servicios y atención que voy a recibir?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no
2. ¿Habrá algún Plan personalizado de apoyo para mí? ¿Tendré posibilidad de conocerlo, de cambiar cosas –objetivos, estrategias, etc.–?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no
3. ¿Podré hacer lo que deseo? ¿En qué actividades podré participar? ¿Podré dejar de participar si no quiero acudir? Si quiero hacer ciertas cosas... ¿Podré asumir ciertos riesgos –comer cosas que me suben el azúcar, subir las escaleras, pasear por el jardín...?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no
4. ¿Quién va a proporcionarme ayuda para el aseo u otra tarea íntima si la necesito? ¿Será siempre la misma persona, o no? ¿Cada cuánto tiempo cambiará? ¿Podré elegir que sea hombre o mujer? ¿O pedir un cambio si no me gusta como me trata?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no
5. ¿Podré echarme la siesta o estar en mi habitación solo/a cuando quiera?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no
6. ¿Tendré que compartir habitación? ¿Y si no me llevo bien con la persona, podré cambiar?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no



Algunas preguntas sobre las que reflexionar	En mi opinión, estas cuestiones son importantes para que mi madre esté y se sienta bien
7. ¿Podré elegir qué comer? ¿Tendré que seguir alguna dieta? ¿Y si no quiero? ¿Podré elegir con quién sentarme en el comedor? Y si quiero comer en mi habitación, ¿podré?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no
8. Si no quiero que algunos familiares o amigos vengan a verme... ¿Permitirán que vengan a mi habitación? ¿Puedo evitar que se les informe de mi estado de salud o de cualquier otro asunto mío?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no
9. ¿Qué cosas –muebles– puedo traerme (objetos, juguetes, cachivaches)? ¿Y mis sábanas, colchas y toallas?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no
10. ¿Puedo recibir visitas en mi habitación? ¿Podré estar con quién yo quiera en mi habitación –sin que nadie nos moleste– sin tener que dar explicaciones? ¿Hay preparada alguna habitación para recibir visitas sin estar con más personas?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no
11. ¿Puedo cerrar la puerta de mi habitación con llave y que no entren sin mi permiso? ¿Y cerrar los armarios, o que siempre se me diga cuándo van a abrirlos?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no
12. ¿Podré salir y entrar cuando quiera del centro?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no
13. ¿Podré invitar a alguna persona a comer aquí conmigo?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no
14. Si me pongo malo ¿Qué médico me va a atender? ¿Podrán llevarme o puedo ir a mi Centro de salud de toda la vida?	☐ Sí, son muy importantes ☐ En ocasiones o sólo algunas de ellas ☐ Habitualmente no

A partir de los resultados de este ejercicio individualmente cumplimentado se puede debatir en el equipo analizando: en qué cuestiones la respuesta ha sido más unánime entre los miembros, hacia qué sentido ha sido esa unanimidad y qué significado puede tener respecto al área de mejora implicada. También en cuáles hemos discrepado más y por qué.

Es una estrategia de sensibilización que sirve para calibrar la actitud del equipo, y también de cómo se sitúa el centro en referencia a las diferentes áreas de mejora propuestas en relación a los deseos e inquietudes que pueden tener las personas usuarias (ejemplificados en nuestra madre y en nosotros mismos).

1.2. Conocer nuestra situación: Identificando el estado del conjunto de las BBPP-clave en el centro

Una vez que el equipo se siente dispuesto a iniciar un proceso de mejora desde la promoción de las BBPP-clave deberemos concretar cómo secuenciar un progresivo trabajo de implementación.

Proponemos repasar –siguiendo las BBPP-clave de la Guía– el estado en cada una en nuestro centro. Identificando y distinguiendo:

- Cuales están ya implantadas y consolidadas.
- Cuáles se están realizando pero aún necesitan ser revisadas, mejoradas y consolidadas.
- Cuáles deberíamos iniciar.

Para ello proponemos cumplimentar en equipo, es decir de forma consensuada y justificando cada elección, el siguiente cuadro:

	Consolidada en el centro	Desarrollada ocasionalmente (Conviene revisión y generalización)	Necesita ser implementada (No existe en el centro)
1. Ejercicio de derechos			
1.1. El derecho a la información de las personas usuarias			
1.2. Autonomía y toma de decisiones por parte de la persona usuaria			
1.3. Conciliar la seguridad de la persona y el derecho a su autonomía			
1.4. Respeto a la privacidad e intimidad de las personas en los cuidados personales y en el aseo			
1.5. Respeto a la privacidad e intimidad en el tratamiento de la información personal			
1.6. El uso limitado y adecuado de contenciones físicas			
1.7. El uso limitado y adecuado de contenciones farmacológicas			
2. Participación			
2.1. Cauces formales de participación en el centro			
2.2. Cooperación persona usuaria, familia y equipo profesional en el Plan personalizado de apoyo			
2.3. Intervención y apoyo a las familias			
3. Bienestar emocional: emociones, comunicación y convivencia			
3.1. Apoyo al ingreso y adaptación de la persona usuaria			
3.2. El trato personalizado			
3.3. El Libro de la experiencia			
3.4. Bienestar, confort e identidad. La importancia de la imagen personal			
3.5. Relaciones de pareja afectivo-sexuales			
3.6. Alteraciones de conducta en las personas usuarias			
3.7. Gestión de los conflictos entre las personas usuarias			



	Consolidada en el centro	Desarrollada ocasionalmente (Conviene revisión y generalización)	Necesita ser implementada (No existe en el centro)
4. Intervención profesional y sistemas organizativos			
4.1. El trabajo en equipo interdisciplinar			
4.2. El Plan personalizado de apoyo coparticipado desde los intereses y preferencias de las personas			
4.3. Revisando las intervenciones, pensando en las personas			
4.4. La figura del profesional de referencia			
4.5. Entornos <i>amigables</i> y predecibles para personas gravemente afectadas			
4.6. El enfoque de género en los centros de personas en situación de dependencia			
5. Entorno físico e integración en la comunidad			
5.1. Diseños <i>amigables</i> que permitan confort y bienestar			
5.2. Personalizar y hacer de la habitación un espacio propio			
5.3. Apertura y coordinación del centro con la comunidad			
5.4. El uso y aplicación de las nuevas tecnologías			
5.5. Desarrollo de procesos de inserción laboral			

Para ello puede ser necesario dedicar varias sesiones y conocer los contenidos de las BBPP-clave. Puede resultar de ayuda la estrategia de que cada miembro del equipo lea y exponga de forma resumida los principales elementos, o que los miembros hayan consultado y leído los resúmenes iniciales de cada BBPP-clave.

A partir de los resultados de este ejercicio cumplimentado de forma grupal se puede debatir en el equipo y disponer de un diagnóstico del estado de las BBPP en nuestro centro.

1.3. Por dónde empezar: priorizando las áreas de mejora y las BBPP-clave

A la hora de empezar la implementación de las BBPP consideramos conveniente priorizar adecuadamente por cuáles empezar. No sólo debemos tener en cuenta el estado de las BBPP en relación a nuestro centro (realizado en el apartado anterior), sino que también deberemos pensar que la secuencia que sigamos va a ayudarnos a ser más eficaces. Es decir, deberemos contemplar el hecho de que la implementación de unas BBPP puede influir positivamente para la puesta en marcha de otras. Para aprovechar esta sinergia en el cambio recomendamos que los equipos comiencen por aquellas BBPP que consideramos troncales, es decir, aquellas que conviene abordar las primeras, ya que su implantación facilitará el desarrollo de otras BBPP posteriormente.

Las BBPP-clave que consideramos troncales son:

1. Ejercicio de derechos
1.1. El derecho a la información de las personas usuarias
1.2. Autonomía y toma de decisiones por parte de la persona usuaria
2. Participación
2.1. Cauces formales de participación en el centro
3. Bienestar psicoafectivo: emociones, comunicación y convivencia
3.2. El trato personalizado
4. Intervención profesional y sistemas organizativos
4.1. El trabajo en equipo interdisciplinar
4.2. El Plan personalizado de apoyo coparticipado desde los intereses y preferencias de las personas
4.3. Revisando las intervenciones, pensando en las personas
4.4. La figura del profesional de referencia

Una vez desarrolladas estas **BBPP troncales**, puede continuarse por aquellas otras BBPP que cada equipo considere más prioritarias, bien por las características o demanda detectada en las personas usuarias, bien por las características organizativas o la situación actual del centro.

2. LA PROPUESTA DE ACCIÓN EN EL CENTRO

2.1. La planificación de la puesta en marcha de las BBPP

Partiendo del diagnóstico y con la priorización realizada, es el momento de que cada equipo consensúe objetivos realistas. Algunos elementos pueden resultar **facilitadores** de la implementación de las BBPP. Cabe, en este sentido, señalar:

- a)** Disponer de procesos de formación y sensibilización suficientes, tanto para los promotores de BBPP (quienes han de liderar los procesos en los equipos) como para el resto el personal que va a participar. Sería deseable que esta formación se hiciera en los propios centros de trabajo.

Estos procesos formativos y de sensibilización, deben tener un carácter participativo, práctico y experiencial. Han de ser capaces de:

- Dar respuesta a preguntas clave, tales como: para qué, por qué y cómo desarrollar las BBPP.
- Generar reflexión en los profesionales sobre sus hábitos y prácticas habituales.
- Detectar los estereotipos que sin darnos cuenta también nos influyen y aclarar ideas erróneas.

- Dar respuestas a las inquietudes generadas, ofreciendo alternativas de relación, de actuación y de organización profesional.

- b)** Establecer estrategias para **implicar a todo el personal** en este proceso. Para ello consideramos importante:

- Favorecer un ambiente de trabajo agradable.
- Diseñar procesos participativos que permitan la implicación en todos los momentos del proceso (diagnóstico, priorización, planificación, ejecución y evaluación):
 - de todos los miembros de personal,
 - de las personas usuarias y de sus familiares.
- Adecuar las BBPP a implementar a las cualidades y características de las personas y promover la elegibilidad de los trabajadores (que se pueda optar por implicarse en aquello que va más con tu forma de trabajar o de relacionarte).
- Pensar en diferentes responsables de la implementación de cada BBPP en función de la misma y de las características de los miembros del equipo.
- Disponer de un espacio y de un tiempo semanal específico para abordar las BBPP en los equipos.
- Ser capaces de identificar y especificar:
 - metas comunes a todos y objetivos específicos para cada miembro del equipo,
 - tareas para todos (las BBPP han de implicar a *todos*).

- c)** Identificar y reforzar las buenas praxis ya existentes en los centros. Sólo se puede avanzar si valoramos los logros y lo que hacemos bien.

- d)** Utilizar las Guías como instrumentos cercanos, propios y de utilidad. Han nacido de la experiencia propia y de la de otros compañeros y compañeras. Son herramientas con las que confrontarnos y con las que aprender y poder avanzar.

- e)** Propiciar que estos procesos de implementación sean voluntarios y bajo la decisión consensuada en los equipos.

- f)** Lograr que los procesos de implementación sean flexibles, factibles y sostenibles. Debemos hacer planificaciones y la temporalización, susceptibles de ser modificadas.

- g)** Disponer de los apoyos adecuados. Las figuras de referencia cercanas, como los *promotores de BBPP*, son esenciales pero también los responsables de la Administración y los expertos externos son necesarios en los momentos puntuales.

- h)** Lograr la visibilización de los logros e integrarlos en los instrumentos de trabajo existentes en los centros (Plan General de Intervención, evaluación anual del centro, etc.).

- i)** Potenciar formas diversas de reconocimiento y motivación de personas y equipos comprometidos en el desarrollo de las BBPP (como por ejemplo jornadas para compartir experiencias, publicaciones, visitas a otros centros, menciones, premios, etc.).

2.2. La implementación y la evaluación del Plan de mejora

En aras a lograr una adecuada implementación, consideramos importante evitar:

- La imposición de criterios, la obligatoriedad en la participación de los procesos a personal que no quiera o que no crea en lo propuesto.
- La aplicación automatizada de BBPP sin que estén adecuadamente adaptadas a las diversas características de las personas usuarias y a las de cada entorno organizativo.
- La aparición de efectos perversos en los procesos de implementación como que disminuya la calidad en la relación o de asistencia a las personas usuarias o que aumente excesivamente la carga de trabajo a otros compañeros.

En cuanto a la evaluación, aunque deberemos considerar la opinión de todos (los profesionales, los familiares y personas usuarias) será siempre la visión de estas últimas (o sus familias en su defecto) la que prevalecerá como criterio evaluativo del éxito de la BBPP en términos de mejora de su calidad de vida.

Diciembre de 2009
Diseño y maquetación: Lola G. Zapico
Imagen de las tapas: Mercedes Fernández
Imprime: La Cooperativa
D.L.: AS-6.923/09