

Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo

La toma de decisiones para el desarrollo
de su proyecto de vida

*Las personas con necesidades complejas de apoyo,
con graves discapacidades.*

Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo

La toma de decisiones para el desarrollo
de su proyecto de vida

*Las personas con necesidades complejas de apoyo,
con graves discapacidades.*

Colección Documentos
Serie Documentos Técnicos

N.º 21020

Catálogo General de Publicaciones Oficiales
<http://www.060.es>

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales
no comparte necesariamente las opiniones y juicios
expuestos, y en ningún caso asume responsabilidades
derivadas de la autoría de los trabajos que publica.

DISEÑO DE LA COLECCIÓN:

Onoff Imagen y Comunicación

Primera edición, 2011

© Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

EDITA:

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad
Secretaría General de Política Social y Consumo
Instituto de Mayores y Servicio Sociales (IMSERSO)
Avda. de la Ilustración, s/n. c/v. a Ginzo de Limia, 58, 28029 Madrid
Tel. 91 703 39 35 – Fax. 91 703 38 80
E-mail: publicaciones@imserso.es
<http://www.imserso.es>

NIPO: 866-11-024-7 (Cdrom)

NIPO: 866-11-025-2 (En línea)

ISBN: 978-84-8446-134-0 (Cdrom)

D.L.: M-39950-2011

IMPRIME: Estugraf Impresores

ÍNDICE

Prólogo	7
Capítulo 1. Imagina cómo debe ser	11
Capítulo 2. A modo de introducción	15
2.1. Objetivos	17
2.2. ¿Qué es la calidad de vida?.....	17
2.3. Modelo de calidad de Vida Verdugo-Schalock	18
2.4. ¿Cuál es la fundamentación teórica del modelo de calidad de vida?.....	19
Capítulo 3. Saber hacer y saber ser	23
a) ¿A quién tenemos delante?.....	25
b) ¿Quiénes somos?	25
c) De los derechos a la ética y al buen trato	25
d) Pero, ¿Cómo podemos definir el buen trato?	26
e) Fundamentación del buen trato en criterios éticos de la evidencia de la calidad en los apoyos	27
f) Definición de códigos éticos	27
Capítulo 4. Orientaciones para la acción	29
4.1. Visibilizando un modelo de calidad de vida	31
4.2. Ejes para la acción	31
4.3. Áreas de desarrollo	32
4.4. Estrategias de acompañamiento	33
Estrategias Eje 1: La persona y sus capacidades	37
Estrategias Eje 2: Profesionales y entornos	57
Estrategias Eje 3: Organización y liderazgo de equipo	72
Estrategias Eje 4: La familia	90
Estrategias Eje 5: El entorno comunitario	97
4.5. Implantación del modelo de calidad	105
Capítulo 5. Conclusiones y aspectos esenciales de la calidad	109
5.1. Conclusiones y aspectos esenciales de la calidad	111
Capítulo 6. Instrumentos de referencia	113
Capítulo 7. Referencias bibliográficas	119
Capítulo 8. Notas al pie	123

PRÓLOGO

La atención a personas con discapacidad ha evolucionado muy positivamente en las últimas décadas. Los profesionales del sector, así como los padres y las propias personas con discapacidad, consiguieron con su tesón y trabajo cotidiano visibilizar una problemática socialmente oculta y apostar por modelos de acompañamiento centrados en favorecer la igualdad. Es preciso reconocer el trabajo realizado que nos permite en la actualidad desarrollar un modelo de acompañamiento centrado en la calidad de vida. Sin este trabajo de base hoy no podríamos plantearnos hablar de modelos de calidad centrados en la persona. Un reto muy compartido. Así lo atestiguan el esfuerzo de organizaciones por definir procesos de buenas prácticas, modelos de apoyo positivo, y tantos proyectos encaminados a la autodeterminación de las personas.

También el esfuerzo constante de la Administración Pública que, mediante los Planes de Acción Estatales de discapacidad, la aplicación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la situación de Dependencia (LAPAD), y el impulso político para promover e implantar la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El desarrollo de modelos de calidad centrados en la persona con nos lleva al compromiso de poner a cada individuo en la centralidad del sistema, siendo éste un recurso más para lograr la calidad de vida en los entornos cotidianos.

Existe un firme compromiso político del IMSERSO de desarrollar los cometidos que se promueven en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y desde la aplicación del III Plan de Acción en el que se reconoce el déficit en relación a los derechos de ciudadanía que sufren las personas con discapacidad. En aras de potenciar el desarrollo de la calidad de vida centrada en las personas, el IMSERSO se plantea la necesidad de promover un estudio en profundidad orientado y dirigido por expertos en la materia, que dé como resultado un documento técnico, basado en la evidencia de resultados obtenidos hasta el momento en la aplicación del paradigma de calidad de vida, que aporte los nuevos conceptos e ideas fundamentales, revise las estrategias de atención directa en el ámbito de los apoyos en el alojamiento para que, con el paso del tiempo, permita analizar el avance, indudablemente necesario, en el desarrollo de este tipo de servicios.

Este documento *“Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo, en su toma de decisiones para el desarrollo de su proyecto de vida”*, nace con la finalidad de reflexionar sobre la práctica cotidiana de nuestro apoyo en centros residenciales y con la perspectiva de definir estrategias para la implementación del modelo mencionado. Con este documento se pretende dar un paso adelante en el camino recorrido para potenciar la implementación paulatina de las estrategias que se proponen...

Los destinatarios de estas propuestas somos todos: las propias personas usuarias, los familiares o redes sociales, las organizaciones y los profesionales de los centros que aportamos recursos a personas con necesidades complejas de apoyo. Debemos visibilizar a las personas desde una perspectiva más real y positiva, potenciando soportes en la toma de decisiones para el desarrollo de su proyecto de vida.

Esta consideración implica construir el paradigma de calidad de vida desde una visión fundamentada no tanto en la discapacidad, como en las necesidades de apoyo para poder autogobernar su propia vida. Perspectiva que nos entronca además con las dimensiones de calidad de vida definidas por Shalock y Verdugo, así como en el debate ético de la autodeterminación, de acuerdo a las capacidades de cada persona.

Pero el proyecto no finaliza en este documento, ya que le seguirán fases como la implementación de dichas estrategias en centros piloto de referencia para potenciar una nueva dimensión en los centros residenciales centrada más en que éstos sean lugares de vida, el propio hogar, y no grandes instituciones donde se corre el riesgo de que

la persona se diluya en el sistema de gestión. Estamos pues ante la revisión del modelo residencial de atención a personas con necesidades complejas de apoyo. Dichos procesos de implementación se desarrollarán no solo en centros estatales de referencia IMSERSO sino en otros centros de entidades con implantación en el sector

Se plantea asimismo una fase de validación y reflexión participativa de estas nuevas estrategias, con las personas usuarias, asociaciones y organizaciones, familiares y profesionales para así poder promover mejoras en la calidad de vida y proponer abordajes para convertirlas en una realidad cada vez más implantada y desarrollada.

En una fase posterior a los procesos de implementación de estrategias, que ahora se plantean, se definirán buenas prácticas centradas en la evidencia científica, con el desarrollo de indicadores objetivos de eficacia y eficiencia de las mismas en otro documento posterior.

La metodología utilizada en el proyecto ha consistido en la elaboración de un documento técnico base por parte de un equipo coordinador del proyecto, a partir de las aportaciones de las personas expertas de reconocido prestigio que lo configuran. Se han definido varios borradores de trabajo para su revisión y adecuación de contenidos y propuestas de desarrollo.

El documento que llega a vuestras manos pretende pues ser un texto que invite a la reflexión y revisión de nuestro apoyo cotidiana en aras de potenciar la implementación del modelo de calidad centrado en la persona.

En una primera parte del texto (capítulos 1 a 3) se define un posicionamiento ante la realidad del acompañamiento cotidiano, remarcando aquellas situaciones susceptibles de procesos de mejora y de reconocimiento de las experiencias de éxito que debemos fijar en las formas de funcionamiento. Siempre desarrolladas desde la perspectiva de la ética cotidiana y del tratamiento ajustado a cada persona, evitando los peligros del trato inadecuado.

La parte central (capítulo 4) se estructura en la definición de estrategias asociadas a ejes y áreas de desarrollo

Cinco ejes de acompañamiento y

- La persona y sus capacidades
- Profesionales y entornos
- Organización y liderazgo
- Familia y red social
- Entorno comunitario y social

Nueve áreas de desarrollo.

- *Derechos y responsabilidades de usuarios, familiares y profesionales*
- *Entorno y calidad de vida (ergonomía, diseño, entornos amigables)*
- *Condiciones de seguridad y entorno*
- *Participación y toma de decisiones*
- *Programas de acompañamiento en los centros*
- *Organización y gestión de la calidad.*
- *Participación y vida en comunidad*
- *Familia y redes sociales*
- *Calidad de vida emocional*

Como lectores podremos buscar aquellas estrategias que creamos prioritarias para su implementación en nuestra organización, si bien recomendamos una lectura atenta de las 35 estrategias que se proponen.

Cada estrategia está asociada prioritariamente a un eje de acompañamiento específico y clasificado por áreas prioritarias de desarrollo. No obstante, las estrategias están relacionadas con otros ejes y áreas en los que indudablemente inciden. Podemos realizar una búsqueda de estrategias relacionadas con cada eje, o simplemente buscar aquella que sea una prioridad o de nuestro interés para ser implementada.

El lector podrá utilizar el documento interactivo haciendo un "clic" en el eje, área, o estrategia deseada. De este modo podremos ir directamente a aquellas estrategias de nuestro interés, aún así se recomienda que antes de

abrir la estrategia que queremos trabajar, nos leamos los contenidos y finalidades que cada área y/o eje nos plantean.

Una vez desarrolladas las estrategias mencionadas se ha desarrollado una propuesta de "lista de control" que permita a cada centro conocer cuáles están ya, consolidadas en el centro; cuáles lo están solo ocasionalmente y cuáles hay que implantar desde el inicio. Este instrumento facilita al los centros residenciales la definición de cuáles son los elementos a mejorar en la calidad de vida de las personas usuarias desde la perspectiva del buen trato y del modelo de calidad de vida centrada en la persona.

En el anexo que acompaña a este documento se plantea un cuadro en que se relacionan las estrategias presentadas con los derechos definidos en la Convención Internacional sobre Derechos, las medidas del III Plan de Acción Estatal de Discapacidad, las dimensiones de calidad de vida según Shallock-Verdugo y con la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia.

Capítulo 1

IMAGINA CÓMO DEBE SER

(Adaptado de la Dra. Judith Le Blanc)

- Imagínate que vives en un ambiente en el que nadie te habla directamente, pero que hablan de ti y de tus problemas en tu presencia.
- Imagínate que se burlan de ti en la calle te miran fijamente y murmuran a tus espaldas.
- Imagínate que las personas te cogen del brazo, te sacan a la calle, te meten en un coche y nunca te dicen a dónde vas a ir o qué vas a hacer cuando estés allí.
- Imagínate que vives y vas a la escuela en lugares controlados por personas que nunca te dejan ir sólo a ningún sitio o que siempre están pendientes de ti, y te sientes constantemente vigilado
- Imagínate que estas en la residencia y que sólo te preguntan simplezas como ¿Qué color es ese? o ¡Señala tu nariz!... aunque tengas más de 18 años
- Imagínate que las personas siempre interrumpen tus intentos de hacer algo, y lo hacen por ti.
- Imagínate que tú intentas decir que estás enfermo y nadie te entiende.
- Imagínate en tu casa, abres el frigorífico, miras dentro, y alguien corre hacia ti asegurándose de que no sacas comida del mismo.
- Imagínate escuchando constantemente hablar sobre lo que no puedes hacer y que además te compadecen
- Imagínate a ti mismo como una persona que ante los ojos de los demás parece existir tan sólo como un tema de conversación.
- Imagínate escuchando a los profesionales describiendo tus limitaciones delante de ti, como si tú no estuvieras delante o no pudieras entender.
- Imagínate que al hacer un trabajo productivo te tratan como a un niño.
- Imagínate que estás en una situación en la que todo el mundo te da órdenes pero nunca hablan contigo de lo que te interesa
- Imagínate que a tu alrededor solo se está atento a tus conductas inapropiadas.
- Imagínate que desde tu situación no te dejan tomar ninguna decisión personal, aunque seas un adulto.
- Imagínate que nadie te pregunta qué preferirías hacer o incluso comer...)
- Imagínate que abren tu armario sin pedirte permiso o sin decirte por qué te invaden en ese pequeño espacio de intimidad

BIENVENIDO/A AL MUNDO DE LAS PERSONAS CON GRAVES DISCAPACIDADES

La Doctora Judhit Leblanc de la universidad de Kansas escribió estas líneas en 1991 para desarrollar procesos de empatía en relación al trato inadecuado que tendemos a desarrollar hacia las personas con necesidades de apoyo o con graves discapacidades físicas o intelectuales, en la toma de decisiones.

Ahora imagínate un lugar donde

- Informamos a la personas de todo aquello que le pueda interesar de una forma clara y concisa.
- Pedimos permiso antes de entrar en los baños y vestuarios, respetando la intimidad en el uso del WC, aseo y ducha.
- No abrimos ninguna taquilla sin permiso expreso de la persona que la está utilizando.
- Siempre que hablamos con alguna persona usuaria de un tema privado, lo hacemos a solas.
- Valoramos su necesidad de tener espacios propios.
- Permitimos y facilitamos la comunicación en entornos adecuados y sin barreras
- Favorecemos espacios de participación en los que sean las personas son quienes toman las decisiones
- Nos dirigimos a la persona en tono sosegado. Saludando siempre al entrar en la habitación. Aprovechando cualquier momento para fomentar comunicación y cercanía. Permitimos que la persona con discapacidad hable a su ritmo, sin corregirle continuamente, ni terminar las frases por ella. Dando el tiempo para pensar así como expresarle lo que hemos entendido, reforzando las respuestas y repeticiones, cuando la persona tiene baja autonomía oral.

- Respetamos su derecho a decidir sobre su indumentaria.
- Tratamos con educación y respeto a los compañeros profesionales independientemente de su cargo
- Conocemos todos los recursos existentes en la zona y los usamos
- Colaboramos con entidades, voluntariado, servicios comunitarios, participando en proyectos intergeneracionales y abriendo las puertas de nuestra residencia a usos de la misma por parte de la comunidad
- Animamos a la participación de familiares en actividades del centro, así como en el desarrollo de los Planes Personalizados de Apoyo (PPA)

**BIENVENIDO/A AL MODELO DE CALIDAD DE VIDA CONSTRUIDO ENTRE TODOS:
Personas con discapacidad, familiares, profesionales y comunidad**

Esta realidad nos sitúa ante el paradigma de calidad de vida y ante preguntas muy importantes, de nuestro ámbito laboral:

¿Estamos favoreciendo desde las residencias la calidad de vida las personas? o por el contrario nos refugiamos en las rutinas diarias, costumbres y derechos laborales adquiridos.

¿Dejamos que las personas tengan oportunidades para SER ellas mismas? o las moldeamos según pareceres personales.

¿Los centros son solo lugares de trabajo? O podrían ser también auténticos hogares para quien allí vive.

Las residencias pueden ser lugares donde se desarrollan actividades desde la perspectiva de la calidad o, solo desde la prestación de atenciones y servicios, que si bien pueden ser de calidad asistencial, pueden no serlo de calidad humana. Bajo este prisma los centros residenciales pueden ser:

- LUGARES DE TRABAJO
- LUGARES DE ATENCIÓN ASISTENCIAL
- LUGARES DE VIDA

Nos referimos a la **residencia como lugar de trabajo** cuando el acompañamiento está centrado en el sistema y se fundamenta en la organización según dinámicas laborales a partir de un reparto de tareas, funciones y responsabilidades, a menudo determinadas por un convenio y una organización temporalizada en el que tienen prioridad los circuitos, protocolos y derechos adquiridos de los trabajadores ante los derechos de las personas usuarias.

Nos referimos a la **residencia como lugar de atención asistencial** cuando está dedicada a la atención y a la prestación de servicios elementales a la persona (alimentación - medicación - higiene- movilización - continencias-caídas,...), las necesidades básicas funcionales (Actividades Básicas de la Vida Diaria ABVD - Actividades Instrumentales de la Vida Diaria AIVD - Actividades Avanzadas de la Vida Diaria AAVD), las necesidades cognitivas, del comportamiento, y las atenciones médicas. Se traducen en intervenciones protocolizadas y sistematizadas que confieren calidad y confort en aquellas tareas en las que el centro tiende a hacerse cargo de la persona pero que a veces sobrepasando los límites, incurriendo en una sustitución inadecuada de las habilidades de la persona, de lo que podría hacer por si misma, produciendo así mayores niveles de dependencia.

Nos referimos a la **residencia como lugar de vida** cuando es también, y por encima de todo lo demás, un entorno de hogar, que se rige por unos valores y criterios, donde la persona es el centro, basados en su **dignidad**. Construido desde las capacidades y las limitaciones, creando un espacio personal, de significación e intimidad en el que se pueda trabajar el proyecto de vida escogido por la persona, a partir de las costumbres personales y de la situación anterior al ingreso del centro. El lugar de vida se traduce en un espacio capaz de generar oportunidades de implicación de la familia y la red social, en la que se pueda ofrecer apoyos dentro acompañamiento en las actividades de la vida diaria y en el quehacer cotidiano desde procesos de toma de decisiones centrados en la participación.

Capítulo 2

A MODO DE INTRODUCCIÓN

El modelo de calidad se centra en el lugar de residencia como espacio de vida. Desde esta perspectiva deberemos plantearnos cómo deben ser los centros residenciales, qué debemos primar para que las personas con discapacidad y los profesionales podamos potenciar espacios en los que la vida cotidiana sea posible, sin caer en la masificación, y por lo tanto, lo más parecido posible a un domicilio.

Los grandes centros, dotados de enormes estructuras tienen el peligro de potenciar las rutinas, el trato uniformizado, y despersonalizado. Ante esta realidad *es preciso repensar las residencias desde las necesidades de las personas que nos relacionamos en dichos espacios de vida*. Es preciso pues que entre todos seamos capaces de diseñar el modelo residencial desde el desarrollo de pequeñas unidades de convivencia y de vida, donde las personas no caigamos entre las grietas de una institucionalización demasiado anclada en la rutina. Desde esta perspectiva el lugar donde residimos debe ser nuestro lugar de vida, donde tienen lugar las costumbres, nuestros espacios íntimos, con la mayor normalidad.

En los últimos años han proliferado los estudios y las experiencias de trabajo relativos a la aplicación del **paradigma de calidad de vida** aplicado a la atención de personas en situación de dependencia. El incremento de la producción científica en este campo ha dado lugar a un amplio conjunto de criterios y de pautas de atención para la prestación de servicios a personas. Nos enfrentamos a situaciones de compleja solución en las que es necesario unificar criterios, abordando un modelo de actuación que oriente las prácticas profesionales, nos facilite la evaluación de la calidad asistencial y permita asimismo el desarrollo científico y tecnológico en este campo.

El IMSERSO, dentro de su política de actuación orientada al Desarrollo de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (*Ley 39/2006, de 14 de diciembre*), se plantea la necesidad de promover un documento técnico, basado en la aplicación del modelo de calidad de vida, que aporte los conceptos e ideas fundamentales sobre el mismo, indique estrategias de atención directa en el ámbito de los servicios residenciales y de vivienda y que permita la aplicación.

2.1. Objetivos

2.2. ¿Qué es la calidad de vida?

2.3. Modelo de calidad de Vida Verdugo-Schalock

2.4. ¿Cuál es la fundamentación teórica del modelo de calidad de vida?

2.1. Objetivos

La prestación de servicios residenciales a las personas con discapacidad en situación de dependencia constituye uno de los retos más importantes a los que nos enfrentamos. Este documento se fundamenta en los siguientes objetivos:

1. Definir un conjunto amplio de estrategias vinculadas al modelo de calidad de vida centrada en la persona con necesidades complejas de apoyo, que sean de fácil aplicabilidad y que nos permitan desarrollar una metodología de acompañamiento coherente, desde un punto de vista ético, que sea una referencia en el ámbito de la atención, estimulación y apoyo a las personas con discapacidad.
2. Crear una guía útil dirigida, no solo a los Centros de Referencia Estatales, sino también al resto de centros y servicios, con la voluntad de que sea difundido e implantado en el territorio nacional, basada en las demandas de las propias personas.
3. Dotarnos de un manual accesible, de fácil lectura, que invite, a partir de acciones de sentido común, a aplicar el modelo de calidad de vida en sustitución de otras rutinas, que se fundamentan en el proteccionismo, y que tienen como consecuencia el cercenar oportunidades...

2.2. ¿Qué es la calidad de vida?

Podemos entender la calidad de vida como la "Combinación del bienestar objetivo y subjetivo en múltiples dominios de vida considerados de importancia en la propia cultura y tiempo, *siempre que se adhiera a los estándares universales de los derechos humanos*"¹. La calidad de vida de las personas con discapacidad *no se rige por principios diferentes* a los de la calidad de vida de una persona sin discapacidad². Otro principio esencial afirma que la calidad de vida aumenta cuando las personas perciben que *pueden participar en decisiones que afectan a sus vidas* (Schalock, 1997)³, asimismo la *participación plena y la aceptación de la persona en la comunidad* es otro principio importante de la calidad de vida en las personas.

Javier Tamarit reflexiona sobre la calidad de vida en residencias en estos términos: "en la consideración de la calidad de vida en entornos residenciales (...) es importante que cada persona tenga algo que decir sobre las circunstancias y condiciones en las que se va a desarrollar su vida"⁴. Nos define también el apoyo como elemento indispensable en el desarrollo del modelo de calidad de vida "el apoyo adecuado. Las personas, todas las personas, necesitamos que nos enseñen a tomar decisiones informadas, necesitamos información por adelantado, necesitamos tiempo suficiente para planificar acciones, necesitamos apoyo para acomodarnos a nuevas condiciones de vida. Y una vez que realizamos ese cambio necesitamos tiempo, apoyo y personas afectivamente cercanas para recrear nuestra actividad en el nuevo contexto"⁵.

Igualdad, participación, decisión, autonomía, son términos fáciles de pronunciar pero difíciles de potenciar en el quehacer cotidiano que se rige más por la sustitución que por la estimulación y la oportunidad desde las capacidades mantenidas

2.3. Modelo de calidad de Vida Verdugo-Schalock

M. A. Verdugo⁶ nos plantea la de calidad de vida como "un concepto identificado con el movimiento de avance, innovación y cambio en las prácticas profesionales y en los servicios, permitiendo promover actuaciones a nivel de la persona, de la organización y del sistema social". Conlleva un movimiento de avance e innovación en prácticas y servicios, generando resultados que se traducen en la vida cotidiana de las personas con discapacidad, de los centros y servicios y de la sociedad.

Ese movimiento de avance se traduce en un cambio conceptual de la las tareas cotidianas que se fundamenta en:

- Pasar de un sistema *centrado en las limitaciones* de la persona a otra *centrada en el contexto y en la interacción*, que supone un enfoque ecológico.
- Pasar *de un sistema centrado en la eficacia de los servicios*, programas y actividades a otro que se centre en *los avances en la calidad de vida y los cambios y mejoras deben reflejarse en cada persona*⁷.
- Pasar de un *sistema centrado en los profesionales* a otro *que tenga en cuenta a la persona y a sus familias* (M. A Verdugo)

Según este autor el nuevo paradigma de calidad de vida es primordial en los servicios sociales y educativos, ya que subraya la participación de la persona en la planificación de actividades, programas, etc., por parte del equipo profesional y genera una nueva forma de planificar los objetivos de las personas con discapacidad: Los Planes Personalizados de Apoyo.

El nuevo modelo de calidad se fundamenta en las dimensiones de calidad de vida desarrolladas por Schalock y Verdugo. Ambos autores nos plantean 8 dimensiones de calidad de vida a la vez que proponen indicadores e ítems para su evaluación.

1. **Dimensión de Bienestar emocional** que tiene en cuenta los sentimientos como las satisfacción, tanto a nivel personal y vital, el auto concepto de sí mismo, a partir de los sentimientos de seguridad-inseguridad y de capacidad-incapacidad, así como la ausencia de estrés que contiene aspectos relacionados con la motivación, el humor, el comportamiento, la ansiedad y la depresión.
2. **Dimensión de relaciones personales** a partir de la interacción y el mantenimiento de relaciones de cercanía (participar en actividades, tener amigos estables, buena relación con su familia,) y si manifiesta sentirse querido por las personas importantes a partir de contactos sociales positivos y gratificantes.
3. **Dimensión de Bienestar material** que contempla aspectos de capacidad económica, ahorros y aspectos materiales suficientes que le permitan de vida confortable, saludable y satisfactoria.
4. **Dimensión de Desarrollo personal** que tenga en cuenta las competencias y habilidades sociales, la utilidad social, la participación en la elaboración del propio PPA. El aprovechamiento de oportunidades de desarrollo personal y aprendizaje de nuevas o la posibilidad de integrarse en el mundo laboral con motivación y desarrollo de las competencias personales, la conducta adaptativa y el desarrollo de estrategias de comunicación.
5. **Dimensión de Bienestar físico** desde la atención sanitaria (preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.); tiene en cuenta los aspectos de dolor, medicación y como inciden en su estado de salud y le permiten llevar una actividad normal. El bienestar físico permite desarrollar actividades de la vida diaria desde las capacidades y se ve facilitado con ayudas técnicas si las necesita.

6. **Dimensión de autodeterminación** que se fundamenta en el proyecto de vida personal, en la posibilidad de elegir, de tener opciones. En ella aparecen las metas y valores, las preferencias, objetivos e intereses personales. Estos aspectos facilitan la toma de decisiones y permiten que la persona tenga la opción de defender ideas y opiniones. La autonomía personal, como derecho fundamental que asiste a cada ser, permite organizar la propia vida y tomar decisiones sobre temas de propia incumbencia.
7. **Dimensión de Inclusión social** valorando si se da rechazo y discriminación por parte de los demás. Podemos valorarlo a partir de saber si sus amigos es amplia o limitada, si utiliza entornos de ocio comunitarios. La inclusión puede medirse desde la participación y la accesibilidad que permite romper barreras físicas que dificultan la integración social.
8. **Dimensión de la Defensa los derechos** que contempla el derecho a la Intimidad el derecho al respeto medible desde el trato recibido en su entorno. Es importante indagar sobre el grado de conocimiento y disfrute de los derechos propios de ciudadanía.

Las dimensiones de calidad de vida planteadas por Shalock y Verdugo⁸ son altamente coincidentes con los principios de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad y con el desarrollo del Tercer Plan de discapacidad en sus elementos

2.4. Fundamentación del modelo de calidad

a) Aspectos teóricos

La definición de un posible marco teórico de la discapacidad nos lleva a plantearnos el conjunto de conocimientos en base a cuatro aspectos esenciales:

- Los fundamentos teóricos de base (conocimientos definidos por autores e investigadores)
- Los procesos de investigación que fundamentan la evidencia en los resultados en el ámbito de acompañamiento de la discapacidad (conocimientos definidos a partir de estudios de investigación que permiten desarrollar una visión dinámica del ámbito de la discapacidad)
- Los condicionantes de las políticas desarrolladas (autonómicas, estatales e internacionales) que condicionan el desarrollo de dichas prácticas en planes de desarrollo específicos.
- La práctica que se define como las acciones específicas en el medio y que son consecuencia de los modelos teóricos, de evidencias obtenidas en la investigación y de las políticas que normativizan el ámbito de apoyos a la discapacidad.

La práctica se fundamenta y se nutre de la teoría, la investigación y las políticas, para traducirlas a la programación cotidiana de las personas usuarias.

Gráficamente⁹ podríamos realizar el enfoque del marco teórico desde las perspectivas que se muestran en este mapa conceptual



Desde esta perspectiva la práctica profesional se enmarca en unos parámetros teóricos en la investigación y a partir de las políticas marco¹⁰.

Los fundamentos teóricos básicos del modelo de calidad han sido definidos en el desarrollo de los ejes de acompañamiento desarrollados en este documento siendo especialmente relevantes las dimensiones de calidad de vida desarrolladas por Schalock & Verdugo, así como los modelos de planificación centrada en la persona desarrolladas tanto por AMICA como por FEAPS y que tienen su máxima expresión en los códigos y comités de ética definidos por dichas entidades.

b) Políticas sociales

b.-Las políticas sociales

Políticas: Fundamentación jurídica (Marco jurídico nacional e internacional)

La fundamentación jurídica en relación a la discapacidad se basa en:

b.1. La "Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad"^{m1}.

En dicho documento se definen las bases de los derechos de las personas con discapacidad en el ámbito internacional. La Convención pretende elaborar detalladamente los derechos de las personas con discapacidad y establecer un código de aplicación.

Supone un compromiso por parte de los países que se unen a la convención a:

Elaborar e implementar leyes y medidas administrativas para asegurar los derechos reconocidos en la convención y abolir las prácticas que constituyen discriminación (Artículo 4).

Para ello es preciso combatir los estereotipos y promover la conciencia de las capacidades (Artículo 8). Reconocer y garantizar la de igualdad de oportunidades (Artículos 5 y 10). Deben garantizar el acceso a la justicia a la libertad y la seguridad (Artículos 13 y 14). Proteger la integridad física y mental de las personas con discapacidad (Artículo 17), garantizando medidas que no permitan que las personas con discapacidad sean explotadas o sometidas a o abusos, además de promover la recuperación física y psicológica, la rehabilitación y la reintegración de la víctima e investigar el abuso. Preservar el derecho a la intimidad en su vida privada, en base a proteger la confidencialidad de su información personal y en materia de salud (Artículo 22). Desarrollar entornos accesibles (Artículo 9), con la consiguiente eliminación de barreras, asegurar el acceso a su entorno, al transporte, las instalaciones y los servicios públicos, y tecnologías de la información y las comunicaciones. Las personas con discapacidad tienen derecho a tener la opción de vivir en forma independiente, ser incluidas en la comunidad, elegir dónde y con quién vivir y tener acceso a servicios de apoyo en el hogar, en residencias y en la comunidad (Artículo 19). Para ello debemos promover la movilidad personal, la independencia, y el acceso a ayudas para la movilidad, aparatos, tecnologías de asistencia y asistencia personal (Artículo 20). Cita asimismo la necesidad de reconocer el derecho a un nivel de vida y de protección social adecuados (vivienda, servicios y asistencia públicos) (Artículo 28). Define la necesidad de Promover el acceso a la información, en formatos y tecnologías accesibles (Artículo 21), eliminar la discriminación relacionada con el matrimonio, la familia y las relaciones personales, sexuales e íntimas (Artículo 23).

Las personas con discapacidad tienen derecho a que se asegure la igualdad de acceso a la educación básica, profesional y permanente. La educación de las personas con discapacidad debe promover su participación en la sociedad, su sentido de dignidad y valor personal y el desarrollo de todo su potencial en lo que se refiere a la personalidad, los talentos y la creatividad (Artículo 24). El acceso a la salud sin discriminación debido a su discapacidad, es un derecho básico. (Artículo 25) que debe evidenciarse desde la prestación y provisión de servicios amplios de habilitación y rehabilitación. (Artículo 26). La igualdad de derechos a trabajar sin discriminación alguna (Artículo 27).

Por último la persona con discapacidad debe tener garantizada la igualdad de participación en la vida política y pública, el derecho al voto, a ser candidato y a ocupar puestos públicos (Artículo 29), participando en la vida cultural, el ocio el tiempo libre (Artículo 30).

Asimismo la Convención se basa en unos principios generales que se recogen en el Artículo 3, y que explicitan las líneas básicas de la calidad de vida en la discapacidad. Los principios son:

- a) El respeto de la dignidad, la autonomía individual y la libertad de tomar las propias decisiones.

- b) El principio de no discriminación.
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- d) El respeto a la diversidad y a la diferencia y aceptación de las personas con discapacidad.
- e) La igualdad de oportunidades y la accesibilidad así como entre mujeres y hombres.
- f) El respeto a la evolución de las capacidades y el derecho a preservar su identidad.

Dichos principios entroncan plenamente con el paradigma de calidad de vida para personas con discapacidad.

b.2. Constitución Española

La Constitución Española es la norma jurídica suprema del ordenamiento jurídico del Estado español por lo que regula dichos aspectos para todos sus ciudadanos. Entre sus artículos destacamos: El Artículo 10.- Derechos de la persona nos habla de la dignidad de la persona, de los derechos inviolables, del libre desarrollo de la personalidad. En el capítulo de Derechos y libertades; el Artículo 14 nos fundamenta la Igualdad ante la ley sin discriminación alguna; el Artículo 15 se habla del derecho a la vida por el que todos tenemos derecho a la misma y a la integridad física y moral; el Artículo 17 nos define el derecho a la libertad personal, así como el Artículo 18 nos habla del derecho a la intimidad; el Artículo 23 que plantea el derecho a la participación, también son relevantes los artículos 43 que nos da referencias jurídicas relacionadas con la protección a la Salud; el artículo 44 versa sobre el acceso a la cultura y el artículo 47 sobre el Derecho a la vivienda.

Es en el artículo Artículo 49 donde se da razón de los derechos de atención a las personas con diversidad funcional, por el cual los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los *disminuidos*¹² físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.

Dichos derechos son iguales para toda la ciudadanía, sin discriminación por motivo alguno hecho que confiere a las personas con discapacidad el poder exigir el cumplimiento de los mismos en aras de la calidad de vida.

b.3. III Plan de acción para las personas con discapacidad (2009-2012)¹³

Este Plan pretende cubrir el amplio espectro de la discapacidad, dar una mayor visibilidad y relevancia a su situación de vulnerabilidad que dicho colectivo padece.

Todas las personas con discapacidad, menores, jóvenes, mujeres y hombres, tienen un rasgo común: que en mayor o menor medida padecen un déficit de ciudadanía, dificultades para el ejercicio y disfrute de sus derechos tanto civiles, como políticos o sociales. Dicho plan se plantea el desarrollo de la calidad de vida para las personas con discapacidad.

El IIIer. Plan de discapacidad se fundamenta en los mismos principios de la Convención: (No discriminación - Igualdad de oportunidades - Normalización y vida independiente - Participación e integración - Igualdad entre mujeres y hombres - Accesibilidad universal y diseño para todos - Transversalidad - Diálogo civil - Cooperación institucional).

El documento del IIIer. Plan se estructura en varias áreas: Área I.- Poder y participación - Área II.- Educación y cultura - Área III.- Empleo - Área IV.- Salud - Área V.- Abusos y violencia - Área VI.- Protección social y jurídica - Área VII. - Investigación, información y cooperación institucional.

En la introducción del propio Plan se definen los aspectos jurídicos internacionales y nacionales que condicionan las políticas sociales ante la discapacidad en España, donde se refieren los *hitos relevantes en el ámbito jurídico internacional* (pág. 7); en *el ámbito jurídico interno* (pág. 9); en el ámbito de las directrices políticas del Plan del Consejo de Europa así como la aparición de la LIONDAU (*Ley 51/2003, de 2 de diciembre, Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*).

Un texto referencial en relación a los aspectos jurídicos ante la discapacidad se desarrolla en el documento "El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional"¹⁴ (Palacios, Romañach 2008) en la que Agustina palacios Realiza un recorrido exhaustivo de dichos aspectos jurídicos (páginas 135 a 174)

b.4. *La Ley de Promoción de la Autonomía personal y de Atención a las Personas en situación de Dependencia*¹⁵

Otro referente básico del modelo de calidad de vida se desarrolla en dicha ley que contempla el desarrollo de nuevas herramientas de trabajo y un nuevo paso hacia la calidad de vida de las personas que sufren situaciones de dependencia, ya sean mayores o personas con diversidad funcional-

La Ley se articula con el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia SAAD¹⁶ que se define en los siguientes términos: *el Sistema de Atención de la Dependencia es uno de los instrumentos fundamentales para mejorar la situación de los servicios sociales en nuestro país, respondiendo a la necesidad de la atención a las situaciones de dependencia y a la promoción de la autonomía personal, la calidad de vida y la igualdad de oportunidades.* Están entre sus cometidos el proceso de mejora de los servicios sociales desde la promoción de la autonomía, la calidad y la igualdad de oportunidades, hechos coincidentes con los principios de la Convención de derechos.

La Ley define modelos de cooperación interadministrativa y promueve, en la medida de lo posible la participación de las personas en la definición del Plan Individualizado de Atención y *regula las medidas para asegurar la calidad y la eficacia del Sistema, con elaboración de planes de calidad y sistemas de evaluación, y con especial atención a la formación y cualificación de profesionales y cuidadores.*

La ley se fundamenta entre otros en los siguientes principios:

- a) El carácter público de las prestaciones SAAD.
- b) La universalidad en el acceso en condiciones de igualdad efectiva y no discriminación.
- c) La atención a las personas en situación de dependencia de forma integral e integrada.
- e) La valoración de las necesidades de las personas, con a criterios de equidad e igualdad.
- f) La personalización de la atención como consecuencia de tener mayor grado de discriminación o menor igualdad de oportunidades.
- g) El establecimiento de las medidas de prevención, rehabilitación, estímulo social y mental.
- h) La promoción de las condiciones para una vida con el mayor grado de autonomía posible.
- i) La permanencia, siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida.
- j) La calidad, sostenibilidad y accesibilidad de los servicios de atención y apoyo.
- k) La participación de las personas en situación de dependencia y, en su caso, de sus familias y entidades.
- l) La colaboración de los servicios sociales y sanitarios en la prestación de los servicios.
- m) La participación de la iniciativa privada y del tercer sector en los servicios y prestaciones.
- p) La inclusión de la perspectiva de género, teniendo en cuenta las distintas necesidades de mujeres y hombres.
- q) Las personas en situación de gran dependencia serán atendidas de manera preferente.

Cabe destacar la importancia de los aspectos relacionados con la valoración de la situación de la dependencia ya que permite visibilizar las problemáticas desde una perspectiva más real y eficaz; la personalización de la atención, la promoción de la autonomía desde los planes individualizados de atención y apoyo, la promoción de la autonomía y los sistemas de participación de personas con diversidad funcional y familiares, así como del sector privado y tercer sector en el desarrollo de la misma.

Capítulo 3

SABER HACER Y SABER SER

a. A quién tenemos delante

Los destinatarios de este documento técnico somos todos. Principalmente, las personas con necesidades complejas de apoyo en la toma de decisiones¹⁷ que son los protagonistas del propio proceso vital y de la toma de decisiones desde la propia autonomía moral.

Es necesario potenciar la visibilidad de las personas con graves discapacidades. Lo cual implica construir el paradigma de calidad de vida desde un lenguaje y una metodología que nos permita tener una visión no basada en la discapacidad, sino en la necesidad de apoyo para poder autogobernar la propia existencia, según las capacidades que tengamos en cada momento. Esta perspectiva nos entronca en el debate ético de la autodeterminación.

b. ¿Quiénes somos?

Los profesionales de los centros residenciales para personas con graves discapacidades y con necesidad de apoyo para la toma de decisiones. Debemos potenciar los cambios de paradigma desde una perspectiva más inclusiva en nuestra forma de proceder, y de hablar, integrando realmente a personas usuarias y familiares en el desarrollo de proyectos con plena autodeterminación. Desde los auxiliares, cuidadores, educadores, monitores, a técnicos medios en terapias, enfermería, especialistas en psicología, medicina, pedagogía,... y a los directores y gestores de las residencias. De nuestra perspectiva ética, basada en una planificación centrada en la persona, de las actitudes depende el desarrollo del modelo de calidad de vida. Dicha implantación solo será posible en los Centros de referencia, residencias y organizaciones sin ánimo de lucro, si somos capaces de modificar la planificación y sistematización desde el empoderamiento y la perspectiva, no de los profesionales sino de las personas con discapacidad, si somos capaces de trabajar conjuntamente desde la planificación centrada en la persona.

c. De los derechos, a la ética y el buen trato

Como se desprende nuestro quehacer cotidiano y diario incurrimos en situaciones de posible trato inadecuado por no tener en cuenta los sentimientos, las inquietudes y las necesidades que como personas todos tenemos... Los equipos de profesionales debemos desarrollar algunas reflexiones sobre las buenas y malas prácticas en el acompañamiento cotidiana que nos permiten identificar la importancia del buen trato basado en los derechos humanos protegidos por la Convención de Naciones Unidas.

*"Cuántas veces las ideas van por un lado mientras nuestros actos las desmienten sin que ni nosotros mismos seamos conscientes de ello. La autorreflexión y el análisis sobre nuestro trabajo son importantes para poder detectar este tipo de reacciones (a menudo interiorizadas) y que sólo a través de otras personas podemos evidenciar. Si nos preguntaran a cualquiera de nosotros sobre el tema que estamos tratando casi responderíamos con cierta incomodidad al sentirnos cuestionados que en este aspecto nuestros actos y nuestras ideas van de la mano, que nuestro trato es siempre impecable y correcto y que solamente el hecho de ponerlo, aunque sea lejanamente en duda, resulta ofensivo."*¹⁸.

La reflexión y el análisis del trato que prestamos a las personas es un ejercicio imprescindible para avanzar, aunque resulte incómodo. Debemos pues revisar las formas de trato desde y con las personas con discapacidad

"Si les preguntáramos a los usuarios/as cuantas veces se han sentido ignorados o tratados incorrectamente (cuando no directamente ofendidos) por nuestra parte, tal vez su respuestas provocarían en nosotros perplejidad y sorpresa".

- ¿Cómo perciben nuestro trato las personas con discapacidad?
- Con nuestro trato, ¿ignoramos, o minusvaloramos a las personas con discapacidad en los centros?

Estas preguntas nos las debemos responder para poder plantear las medidas éticas y correctoras que nos permitan desarrollar una relación basada en la igualdad.

Podemos reflexionar como nos sentiríamos si nos trataran como a veces, consciente o inconscientemente, tratamos a las personas con necesidades de apoyo Veamos algunos ejemplos:

- *tratarlos como a niños/as,*
- *hablar de ellos/as como si no existieran aunque estén delante,*

- *no respetar su derecho a decidir,*
- *entrar en su intimidad, su habitación por ejemplo, y en su vida privada sin su permiso,*
- *recrearnos contando circunstancias personales de usuarios/as más allá de lo estrictamente necesario y profesional,*
- *utilizar un tono incorrecto a la hora de dirigirnos a ellos/as,*
- *etiquetarles tanto positiva como negativamente,*
- *meternos en sus conversaciones sin que nos inviten,*
- *negarles el derecho a expresar su afectividad, a disfrutar de su sexualidad*
- *imponer en lugar de dialogar en base a una pretendida autoridad profesional,*
- *escucharles "como quien oye llover",*
- *dirigirnos a ellos/as como a inferiores,*
- *aconsejarles sobre sus asuntos personales sin que nos lo pidan,*
- *corregir determinadas conductas en público,*
- *ponerles en evidencia, sin respetar el derecho a la propia imagen...*

Estas son actitudes que todos y todas tenemos, o hemos tenido, en algún momento sin darnos cuenta. Esta realidad debe cuestionarnos sobre cuál es nuestra verdadera idea de las formas de trato adecuado, y hasta qué punto la dignidad de la persona está permanentemente presente. Quizás estamos anclados en un trato centrado en la autoridad, en la jerarquía y no desarrollamos la relación basada en el diálogo entre iguales y en las capacidades de cada persona.

d. Pero, ¿cómo podemos definir el buen trato?

El buen trato parte de la toma de conciencia del trato inadecuado, propiciando procesos de análisis y reflexión de esos pequeños detalles cotidianos que, lejos de dignificar a la persona con discapacidad, lo que producen es una profunda discriminación en la forma de acercarnos a su realidad.

Ello requiere un proceso de aprendizaje que nos permite desarrollar, desde la perspectiva de los derechos humanos, un sentido ético del acompañamiento. El buen trato se fundamenta en el **respeto de los derechos personales**¹⁹ de la persona con discapacidad, que no son otros que los de cualquier ciudadano. El valor de la dignidad humana, de tener oportunidades de participación plena es la guía de un trato adecuado.

Ante las personas con discapacidad, se visibiliza el buen trato desde dos perspectivas: la **atención** como respuesta a las necesidades desde la provisión de servicios de atención a la salud, etc. y el **apoyo** a las capacidades personales mantenidas, así como a los **recursos naturales** que la propia persona posee. Cuando no damos valor a las capacidades de las personas, sustituyéndolas en actividades en las que podrían desarrollar su autonomía y autogobierno, no estamos promoviendo autonomía, sino fabricando dependencia.

El buen trato se fundamenta asimismo en las **actitudes** y en la **toma de conciencia**, que debemos fomentar en el ámbito profesional para favorecer el desarrollo de procesos de autonomía moral. Para ello, son necesarias las actitudes de apoyo y atención en aquellas situaciones de alta vulnerabilidad e incapacidad para tomar decisiones, que no permita el desarrollo de su autogobierno. También lo son las actitudes de apoyo, de refuerzo positivo, confianza y complicidad cuando la persona pueda desarrollar estrategias para la toma de decisiones y desarrollo de su autonomía moral.

Todos debemos aceptar las limitaciones, aciertos y potencialidades, hecho que nos obliga a preguntarnos sobre el uso que hacemos de los prejuicios e implica formas de comunicación efectiva, de igual a igual, sin jerarquías de poder, sino desde un mismo enfoque.

El buen trato lo construimos en la relación humana recíproca y entronca con la percepción que tenemos de los demás, en los prejuicios que determinan las formas de actuar que, a menudo, no favorecen la participación de la persona como los demás.

El equipo profesional de la Unidad de Estancias Diurnas "Alhucema"²⁰ nos define el buen trato desde las siguientes perspectivas:

La necesidad de conocer y escribir los gustos y peculiaridades de cada persona. "Cuando trabajas con personas con graves problemas para la comunicación, conocer sus gustos y peculiaridades es un reto básico. Esta información que, a veces se tiene por el trato a lo largo de los años y el contacto con estas personas, es necesario "escribirla" para que todas las personas que nos rodean las conozcan y respeten." Conocer lo que gusta y lo que disgusta nos permitirá desarrollar el buen trato. El conocimiento compartido debe ser un activo de la propia organización que nos permita el aprendizaje continuo hacia la calidad. La socialización del buen trato depende tanto del compromiso individual como de equipo, es por tanto un compromiso colectivo de cumplirlo y hacer que se cumpla.

Fruto de la reflexión sobre este tema crucial varias entidades han desarrollado guías con la finalidad de dar instrumentos y sensibilizar sobre la importancia del buen trato para las personas con discapacidad. CERMI Aragón desarrolló la guía *"Consejos para un trato adecuado a las personas con discapacidad"*²¹ donde se nos invita a reflexionar sobre nuestras formas de actuar *"Si te encuentras con una persona con discapacidad, piensa primero que es una persona como tú, con sus características, limitaciones y ventajas. En segundo lugar, acércate sin miedo a ella, pero sabiendo cómo tienes que hacerlo como comunicarte y que ambos os sintáis bien."* Sentirse bien, aprender, compartir conocimiento son aspectos básicos para desarrollar un trato adecuado en la vida cotidiana. A continuación hacemos algunas propuestas para avanzar en la mejora del trato como las indicadas en la guía: (estas son aplicables tanto para el trato hacia las personas con cualquier tipo de discapacidad

- Hablemos directamente. Dirijámonos siempre directamente a la persona con discapacidad, no a su acompañante.
- Preguntemos antes de ayudar. Preguntemos cómo ayudar antes de actuar. La persona con frecuencia podrá darnos a conocer qué es lo que quiere y cómo prefiere ser apoyada. Es preciso darnos la oportunidad de comunicarnos para conocer su voluntad.
- Ofrezcamos ayuda sólo si parece necesitarla. No demos por sentado que siempre la necesita.
- No subestimemos ni prejuzguemos a las personas con discapacidad.
- Dejemos que hagan por sí mismas todo lo que puedan hacer. Que marquen el ritmo y nos dirijan en la forma de darles el apoyo necesario
- No decidamos por ellas su participación en cualquier actividad.
- Actuemos con naturalidad.
- Respetemos el deseo de que se les trate como a iguales.
- Evitemos el sobreproteccionismo, maternalismo o paternalismo, casi siempre innecesario.

El buen trato se fundamenta en la visión ética de la persona en la relación cotidiana. El planteamiento ético es un aspecto central para el desarrollo de estrategias de trato adecuado.

e. Fundamentación del buen trato desde la ética y la calidad en el acompañamiento cotidiano

La ética se fundamenta en la dignidad personal, individual y colectiva, que se basa en la definición de un sistema compartido o código ético, en el que se reflejan los valores y principios de la organización, para ser asumidos por las personas que forman parte de la misma (usuarios, familiares, y profesionales). Dichos valores y principios emanan de los derechos humanos que defiende la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad.

El respeto de la dignidad, de la autonomía individual, de la toma de decisiones propias, la no discriminación, la participación y la inclusión, así como la igualdad entre géneros y igualdad de oportunidades son fundamentales en la ética del acompañar.

f. Definición de códigos éticos

El Código Ético es un instrumento que permite compartir un sistema de trabajo y de vida cotidiana desde una perspectiva de los valores éticos de la institución; ayuda a identificar las situaciones de riesgo y a promover formas de actuar fundamentadas en los principios éticos de la entidad.

Un segundo instrumento son los **Comités de Ética** de la entidad que podemos describir como Comités de ética asistencial (CEA), son equipos interdisciplinarios de personas que, dentro de una institución, reciben oficialmente el encargo de aconsejar a los profesionales y directivos en sus decisiones sobre las cuestiones éticas planteadas en la práctica. Se centran en la ética asistencial y en la definición de buenas prácticas.

La ética pasa por proceder al reconocimiento expreso de los derechos de las personas con discapacidad y de normalizar y desarrollar procesos de integración en el sistema organizativo del propio lugar de vida. Para dar forma a ese reconocimiento debemos realizar el esfuerzo de elaborar una declaración de principios (código ético) que marque las pautas de atención.

El código ético debe mencionar los derechos básicos de las personas usuarias, su significado y de la necesidad que sean el fundamento de la atención residencial. Para ello se hace necesario que se definan pautas para que se lleven a la práctica y sean conocidos tanto por parte de los usuarios, de los familiares como de los profesionales.

Otro texto de referencia en relación a la bioética desde la perspectiva de las personas con discapacidad la encontramos en el documento *"El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional"*²², en la que Javier Romañach nos define los perfiles de la bioética desde la visión de la persona con discapacidad.

Capítulo 4

ORIENTACIONES PARA LA ACCIÓN

4.1. Visibilizando un modelo de calidad de vida

La definición este modelo se centra en las dimensiones de calidad de vida desarrolladas por Schalock & Verdugo y deben fundamentarse en el desarrollo de procesos de planificación centrada en la persona, y en la definición de los lugares de vida de las personas con discapacidad.

Para potenciar procesos que permitan el desarrollo de una vida con calidad, debemos, entre todos, buscar estrategias, formas de relación, formas de organización que faciliten el pleno *desarrollo de los derechos* por parte de las personas con discapacidad, generando así espacios pensados desde el *bienestar material*; a partir de estrategias para potenciar procesos saludables de *bienestar físico* y *desde las relaciones personales*, procesos de *autodeterminación y toma de decisiones* que permitan el *desarrollo personal*, la *inclusión en la sociedad* y en definitiva el *bienestar emocional*.

El modelo de calidad pasa por el desarrollo de una reflexión sobre cuáles son las situaciones susceptibles de mejora en la calidad de vida en nuestra práctica cotidiana de trabajo. Asimismo debemos aprender de aquellas estrategias y prácticas que nos permiten avanzar en la calidad. Aprender de lo que funciona y que nos permite dar valor a las capacidades y potencialidades personales. En este apartado desarrollamos algunos elementos que nos deben permitir el desarrollo del modelo de calidad desarrollado en el propio lugar de vida.

Tal como indica Javier Tamarit en el módulo "Calidad de vida y calidad de servicios" de la Universidad de Verano de Teruel 2008 *"Estamos asistiendo a un momento esencial de cambio en la concepción de la atención a las personas con discapacidad intelectual y, por tanto, a un cambio en los modos en que las organizaciones sociales (generalmente asociaciones) disponen sus estrategias para cubrir las necesidades de estas personas y de sus familias. Es, en esencia, el paso necesario de prestar atención especialmente a la patología, a la discapacidad, como condicionante exclusivo y único de la persona, a prestar atención y sobre todo apoyo a la persona, a sus proyectos en la vida, a sus ilusiones de futuro, a su anhelo singular de felicidad."*²³

Este cambio se fundamenta en las dimensiones de calidad de vida formuladas por Schalock & Verdugo²⁴ y los cinco ejes principales de desarrollo de la calidad, que Tamarit también indica en el documento citado.

Asimismo se basa en los modelos de acompañamiento que nos llevan a dar sentido a los apoyos como estrategia de desarrollo personal.

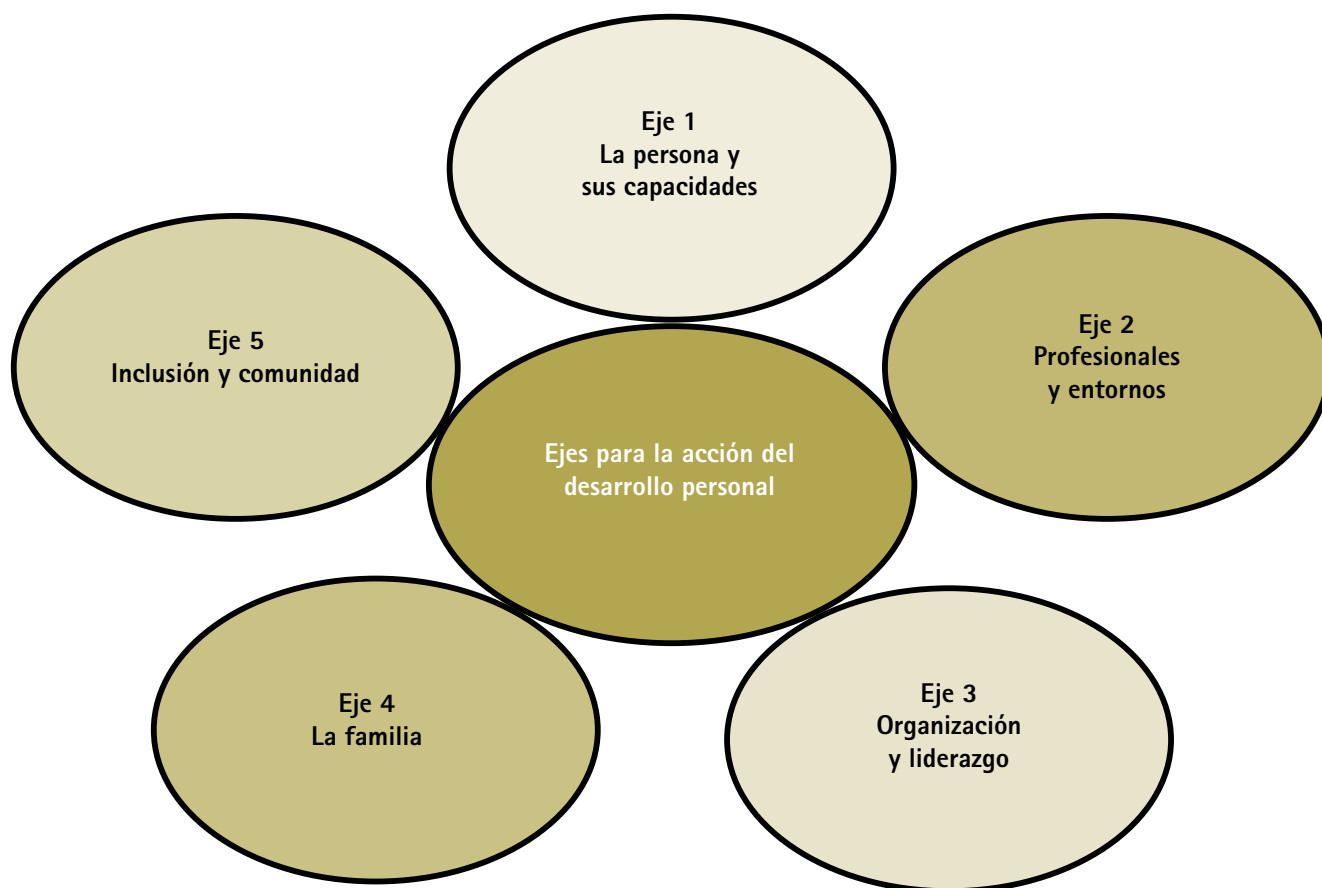
Es necesario el cambio de mentalidad como consecuencia de la consideración singularidad de cada persona, como ser único, frente a la consideración general de los "discapacitados". Desde esta perspectiva no todas las estrategias son válidas para las variadas tipologías de necesidad de apoyo generalizado que podemos encontrar. La heterogeneidad de las situaciones de discapacidad nos condiciona básicamente en aquellos casos en los que la discapacidad intelectual conlleva niveles muy bajos de autonomía moral y toma consciente de decisiones. En estas situaciones será necesario adaptar las estrategias a partir de conocer los límites de capacidad y discapacidad de cada persona, así como los recursos y apoyos naturales de las mismas. En las estrategias de acompañamiento que se presentan se hace necesario desarrollar propuestas de adaptación a cada tipología y necesidad a partir de la definición de varios ejes y áreas de desarrollo.

4.2. Ejes para la acción

Los cinco ejes básicos que se definen son:

- Eje 1: La persona y sus capacidades, lo que supone dar valor a las capacidades, crear oportunidades para descubrirlas fomentando la mayor autonomía y autodeterminación.
- Eje 2: Los profesionales y los entornos, creando actitudes profesionales facilitadoras de un proceso de autodeterminación, evitando la sobreprotección y fomentando el desarrollo personal.
- Eje 3: La Organización y el liderazgo que potencie procesos organizativos que nos ayuden a sistematizar los cambios. Liderar la necesaria innovación, desarrollar y favorecer la mejora continua en el sistema, así como la formación para la permanente actualización. La reflexión, análisis y revisión constantes de qué y cómo hacer, son elementos imprescindibles para el desarrollo del modelo de calidad.

- Eje 4: La Familia, como facilitadora en el acompañamiento, que debe tener su espacio en el desarrollo de los apoyos. SE debe incluir a la familia en el proceso visibilizando las potencialidades, responsabilidades y límites.
- Eje 5: La comunidad como entorno imprescindible de vida para la persona. Sin la imprescindible participación e inclusión en la sociedad no podemos entender la calidad de vida cuyo principal indicador es el que personas con discapacidad formen parte de la sociedad en igualdad de derechos.

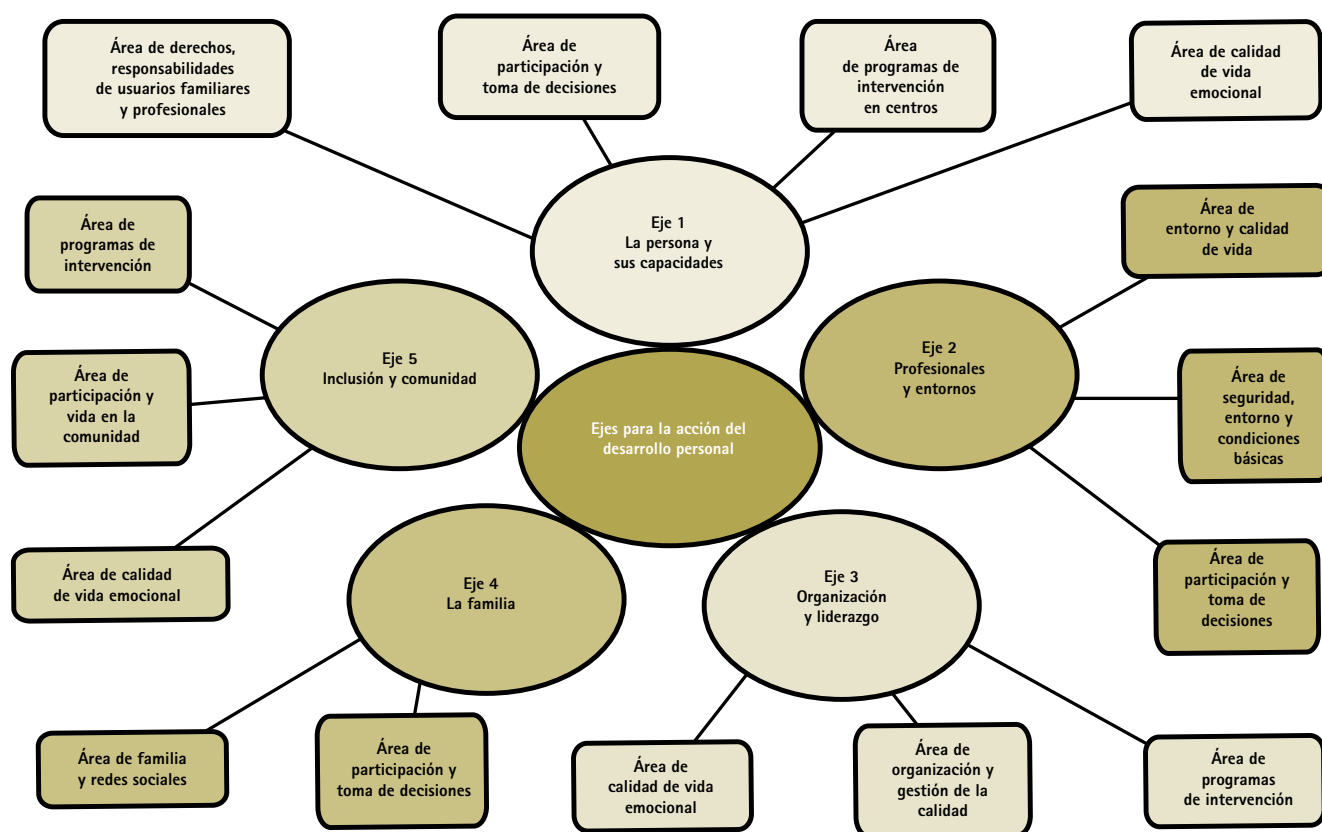


4.3. Áreas de desarrollo

La Áreas de desarrollo nos deben facilitar los procesos de crecimiento personal, tanto en las personas con discapacidad como en los familiares y profesionales que estamos involucrados en el acompañamiento cotidiano. Las áreas que se proponen y que deben regir la planificación para implementar modelos de calidad son

- **Derechos y responsabilidades de usuarios, familiares y profesionales.** Todos debemos conocer y respetar los derechos de quienes estamos implicados en la acción cotidiana. Solo desde el reconocimiento de los derechos de los demás y del uso responsable de los mismos, cumpliendo las responsabilidades desde un sentido ético, podremos desarrollar un proyecto creíble y eficaz.
- **Entorno y calidad de vida (ergonomía, diseño, entornos amigables).** El entorno debe ser facilitador, confortable y emancipador para ofrecer oportunidades de desarrollo personal.
- **Seguridad y entorno condiciones básicas.** El confort y la seguridad del entorno favorecen el desarrollo de procesos personales plenos.
- **Participación y toma de decisiones (estrategias para la emancipación).** El desarrollo personal se construye desde las oportunidades de autodeterminación, como elemento irrenunciable para la construcción de proyectos de vida centrados en la persona
- **Programas de acompañamiento en los centros.** Las acciones que se dan en la vida diaria deben ser reformuladas desde la perspectiva de la persona usuaria para favorecer el desarrollo personal, en esta área se concretan las pequeñas intervenciones en la vida cotidiana.

- Organización y gestión de la calidad.. Toda institución debe desarrollar un sistema de gestión que facilite y apoye el criterio de la calidad centrada en la persona. La calidad de los sistemas de gestión es una herramienta más para el desarrollo de la calidad de vida de las personas.
- Participación y vida en comunidad. La inclusión y plena participación en la sociedad es un reto ineludible. Para ello todas las personas como ciudadanos con pleno derecho deben participar activamente en la construcción social.
- Familia y redes sociales. Las familias y redes sociales son el lugar de desarrollo más afectivo y efectivo para las personas. Por lo tanto deben estar incluidas en el acompañamiento cotidiano como eje principal en la que persona con discapacidad se desenvuelve.
- Calidad de vida emocional. Es a menudo la gran olvidada, ya que el sistema suele centrarse en procesos de estimulación cognitiva y rehabilitación y sin reconocer cómo la persona con discapacidad percibe al otro - cómo se siente ante su situación - qué razonamientos e interpretaciones hace, qué expectativas y motivaciones tiene. Esta perspectiva permite dejar de fijarse solo en el comportamiento, en las actuaciones, en lo que se dice, ya que son consecuencia de la percepción, el sentimiento, el razonar y las motivaciones personales.



4.4. Estrategias de acompañamiento

Las estrategias pueden desarrollarse a partir de técnicas de mejora que pueden ser centradas en el entorno relacional y físico, y centradas en los programas a partir de las dimensiones de calidad de vida. Las estrategias que se presentan están asociadas a cinco ejes básicos y a varias áreas de desarrollo personal. Cada estrategia está relacionada prioritariamente a ejes y áreas de acompañamiento, aunque, evidentemente permiten trabajar otros ejes y áreas de forma complementaria e integrada.

Para cada estrategia nos plantearemos:

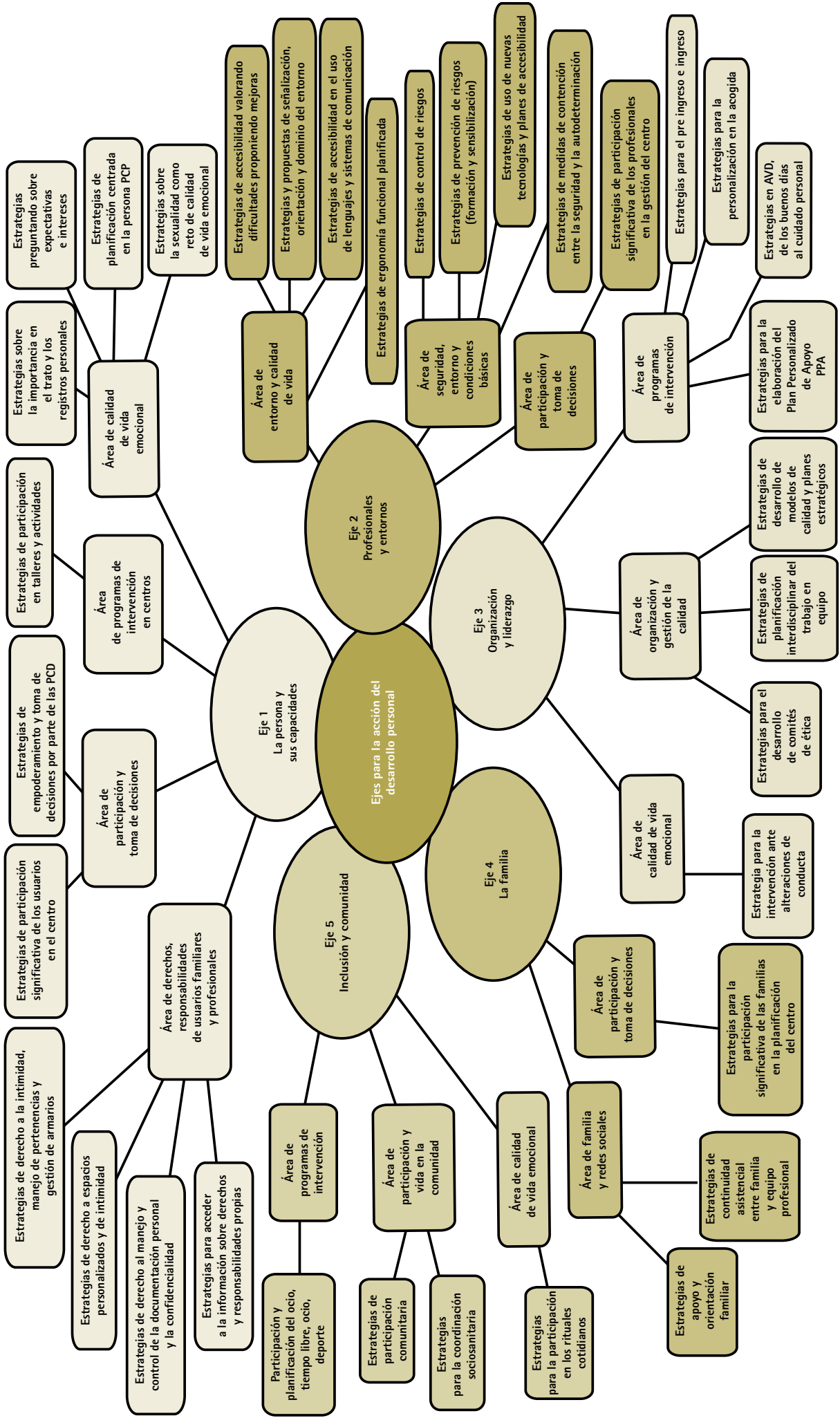
- Objetivos donde definiremos el PARA QUÉ desarrollar dicha estrategia, qué finalidad persigue y qué resultados son esperables

- **Acciones de desarrollo** que nos permitirán plantearnos el CÓMO, posibles acciones que permitan la calidad buscando alternativas que faciliten la consecución de los objetivos propuestos
- **Actitudes necesarias** donde incidiremos en las actitudes personales de los profesionales, familiares y usuarios que hagan factible el modelo de calidad.
- **Instrumentos de referencia**, donde se ofrecerán recursos, buenas prácticas experimentadas y desarrolladas que han permitido mejoras o textos que nos facilitan el análisis y revisión constante en nuestro trabajo diario.
- **Observaciones** donde pretendemos acercarnos a la heterogeneidad de la discapacidad, aportando algunos elementos que permitan una mejor adecuación a cada situación diferencial.
- **Ejemplos** desde los que pretendemos acercarnos a casos concretos, realidades, experiencias cotidianas en las que pueden incidir las estrategias previstas.

Es preciso remarcar que las estrategias propuestas en este apartado son las básicas a nuestro parecer, aun cuando fruto de la reflexión del modelo calidad en cada centro pueden aparecer nuevas aportaciones construidas conjuntamente con las personas usuarias y familiares. Aun así cada estrategia se define en un formato breve que solo pretende fomentar el análisis y la reflexión sobre cómo estamos en cada centro frente a dichas realidades. Finalmente la estructuración de los apartados de cada estrategia puede ser una herramienta útil para definir nuevas estrategias clave. Veamos el esquema general de estrategias relacionadas con ejes y áreas. (Ver mapa conceptual).

El esquema de las estrategias que se propone se traduce en el siguiente cuadro:

EJE 1 La persona y sus capacidades			
Áreas de desarrollo	Estrategias de acción	Otros ejes	pág.
Área de derechos y responsabilidades de usuarios familiares y profesionales	Derecho a la información sobre los derechos y responsabilidades propias	3	26
	Derecho a la intimidad y manejo de las propias pertenencias y gestión de armarios	2	27
	Derecho al manejo y control de la documentación personal. Confidencialidad	2, 3	28
	Derecho a espacios personalizados y de intimidad	2	29
Área de participación y toma de decisiones	Participación significativa de los usuarios en la planificación del centro	3	30
	Empoderamiento y toma de decisiones	2, 3, 4, 5	32
Área de programas de acompañamiento en centros	Participación en talleres y actividades	2, 3, 5	34
Área de calidad de vida emocional	La importancia del trato. Registro de preferencias personales	2, 3, 5	36
	Preguntando por expectativas e intereses	2, 3, 4	37
	Planificación centrada en la persona, planificación de mapas personales	2, 3, 4	38
	La sexualidad un reto en la calidad de vida emocional	2, 4	39
EJE 2 Profesionales y entornos			
Áreas de desarrollo	Estrategias de acción	Otros ejes	pág.
Área de seguridad entorno y condiciones básicas	Control de riesgos en el entorno residencial	3	43
	Prevención en riesgos-Programas formativos y de sensibilización	1, 3, 5	44
	Medidas de contención entre la seguridad y la autodeterminación	1, 3, 4, 5	45
Área de participación y toma de decisiones	Participación significativa de los profesionales en la planificación del centro	1, 3, 4, 5	47
Área de entorno y calidad de vida	Accesibilidad, valorando dificultades, proponiendo mejoras	3, 5	49
	Propuestas de señalización, orientación y dominio del entorno,	5	50
	Accesibilidad y uso del lenguaje y sistemas de comunicación	1, 3, 4, 5	51
	Ergonomía funcional planificada con las personas con diversidad funcional	1	52
Área de seguridad entorno y condiciones básicas	Las respuesta desde las nuevas tecnologías y los planes de accesibilidad	3, 5	53
EJE 3 Organización y liderazgo			
Áreas de desarrollo	Estrategias de acción	Otros ejes	pág.
Área de programas de acompañamiento en los centros	El momento del pre ingreso e ingreso en el centro. Planificación del ingreso	1, 2, 4	57
	La personalización en la acogida	1, 2, 4	58
	Planificación de Actividades de vida diaria: de los buenos días a la imagen personal (del despertar al vestirse)	1, 2, 5	60
	La elaboración del Plan personalizado de apoyo	1, 2	62
Área de seguridad entorno y condiciones básicas	El acompañamiento ante alteraciones de conducta	1, 2, 5	64
Área de organización y gestión de la calidad	Desarrollo de modelos de calidad y planes estratégicos	2	66
	Planificación interdisciplinar en el trabajo en equipo	2	68
	Desarrollo de comités de ética	2	70
EJE 4			
Áreas de desarrollo	Estrategias de acción	Otros ejes	pág.
Participación y toma de decisiones	Participación significativa de la familia en la planificación del centro	1, 2	74
Familia y redes sociales	Estrategias de continuidad de apoyo entre familiares y equipo	1, 2	76
	Estrategias de orientación y apoyo familiar	1, 2	78
EJE 5			
Áreas de desarrollo	Estrategias de acción	Otros ejes	pág.
Programas de acompañamiento centros de calidad de vida emocional	Planificación del Ocio (vacaciones, deporte, tiempo libre)	1, 2, 3, 4	80
	Los rituales cotidianos	1, 2, 3, 4	82
Participación y comunidad	Participación comunitaria en y con la comunidad	1, 2, 4	83
	Estrategias de coordinación sociosanitaria	1, 2, 4	85



Tal como expresa Tamarit (2008) "Las personas con una discapacidad son los actores principales" con derecho a estar informadas, a conocer y comprender los apoyos, para poder tomar decisiones "informadas". Nos encontramos ante la necesidad de crear sensibilidad para dar opinión sobre la calidad de los servicios, de apoyos, para vivir conseguir la calidad de vida y cómo se perciben los resultados. La participación de la persona en el modelo de calidad de vida, no solo es necesaria, sino imprescindible, evitando construir un modelo centrado en las percepciones profesionales.

Calidad de vida: La planificación centrada en la persona²⁵

Según el modelo FEAPS "la calidad de vida es actualmente un concepto organizador y orientador de las prácticas y políticas sociales, pero también, y sobre todo, es un gran objetivo perseguido especialmente por las personas que tienen necesidades especiales de apoyo, como son las personas con discapacidad intelectual y sus familias"

La calidad debe incidir en la vida cotidiana de las personas desde procesos de planificación centrada en la persona que sean complementarios a la planificación del sistema de gestión de la calidad en los centros de atención.

La calidad tiene mucho que ver con la cultura organizacional, orientada hacia las personas.²⁶ Nos definen la cultura organizacional como el conjunto complejo y compartido de creencias, valores, normas, costumbres, comportamientos, sentimientos y conocimientos de la organización a través de las interacciones entre las personas que la integran.

La calidad centrada en la persona tiene en cuenta los derechos de la misma, facilitando la expresión de la propia voz, de los intereses y deseos de las personas con discapacidad y de sus familias. Este modelo conlleva considerar la persona por encima de la patología que sufre.

Asimismo las prácticas profesionales dependen de las actitudes personales que deben fundamentarse en creer que el acompañamiento cotidiano nos permite educar capacidades.

El modelo de calidad de se construye a partir de tres componentes complementarios entre sí, siendo estos:

- Calidad de vida fundamentada en las dimensiones propuestas por Schalock y Verdugo y en el modelo de calidad de vida familiar del grupo de Poston y Turnbull²⁷.
- Gestión soportada en los principios fundamentales de la calidad total: liderazgo y constancia en el propósito, orientación al cliente, orientación a los resultados, desarrollo e implicación de las personas, aprendizaje e innovación y mejora continuos, desarrollo de alianzas, gestión por procesos y basada en hechos, así como la responsabilidad social corporativa.
- Compromiso ético fundamentado en el derecho de las personas a una vida digna, una vida de calidad y plena ciudadanía.

La Planificación centrada en la persona (PCP), definida por (FEAPS), así como en el modelo de las escuelas de Vida y el proyecto de Vida Independiente trabajado Down España y Fundown Murcia y el proyecto descubriendo capacidades de AMICA, nos permite trabajar desde la complementariedad de dos perspectivas en la vida cotidiana de los centros:

- Planificación centrada en la persona
- La necesaria planificación de actividades de la organización

La planificación centrada en el sistema se basa en una intervención tecnocrática, centrada en el diseño de instrumentos de intervención mientras que la planificación centrada en la persona nos permite trabajar espacios de decisión, control y protagonismo, por lo tanto participación en la definición del propio proceso vital potenciando los procesos de apoyo y acompañamiento. La planificación del sistema debe estar siempre basada en los logros que las personas deben conseguir en cada momento, se trata de que todos los procesos organizativos estén basados en la misión principal de la organización que consiste en acompañar a la persona para su plena participación en la comunidad ejerciendo derechos y obligaciones.

Desde esta visión podemos plantear la calidad en el sistema de gestión como un instrumento que nos permite desarrollar la calidad centrada en la persona.

La planificación desde la persona está centrada en talentos, capacidades, y deseos, controlada por la persona y por quienes ella elige. Facilita procesos de vida en comunidad, se basa en preferencias y plantea la planificación para un futuro positivo, posible y deseable, encontrando nuevas posibilidades.

La *Planificación centrada en la persona* es un proceso de colaboración mutua para apoyar en el acceso a los servicios que se necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus preferencias y valores. Desarrolla un conjunto de estrategias para potenciar la toma de decisiones personales incluyendo las decisiones del círculo de apoyo. Este enfoque de calidad se basa en el respeto a la persona, a su experiencia, el conocimiento y la sabiduría de su círculo cercano.

El enfoque de la planificación permite descubrir individualmente desde saber quién es, cómo quiere vivir, identificar capacidades y barreras, establecer y fortalecer la colaboración permanente con sus círculos de apoyo y facilitar vivencias de futuro positivas y posibles.

La *Planificación centrada en la persona* se fundamenta en la autonomía para decidir se tenga la capacidad que se tenga, teniendo en cuenta el su entorno familiar y profesional cuando sea necesario. La persona y las familias deben participar en todo el proceso de toma de decisiones como miembros valorados y capacitados y contar con apoyos para contribuir a la comunidad.

Para trabajar desde la planificación centrada en la persona se deben desarrollar estrategias que permitan trabajar intereses y preferencias, las áreas y actividades de apoyo, contextos de participación, las funciones específicas de apoyo (S&V) dirigidas a necesidades identificadas. Debemos poner énfasis en apoyos naturales, así como potenciar la visibilidad de las personas responsables de proveer los apoyos. Solo desde esta perspectiva se podrán conseguir resultados personales.

Estrategias asociadas en capacidades personales

Desde las capacidades personales desarrollar técnicas de mejora que permitan el avance de mecanismos de:

- **bienestar emocional:** aumentar la seguridad, permitir la espiritualidad, reducir el estrés, promocionar el éxito, promocionar estabilidad, seguridad y ambientes predecibles. La valoración del sentimiento de alegría, la satisfacción, la aparición del humor y la frustración, la capacidad de disfrute en el funcionamiento físico y mental, la ausencia de maltrato, la presencia de un estrés moderado, etc.
- **desarrollo personal** a partir de procesos de rehabilitación y reeducación, desde el desempeño de habilidades funcionales, actividades útiles y el fomento de nuevas tecnologías aumentativas en comunicación. Se producen logros personales y la ampliación de la competencia personal, ya sea cognitiva, práctica o social y en aspectos de alfabetización funcional en tareas adaptadas a cada edad y situación.
- **bienestar físico** que permite asegurar el confort, la salud, maximizar la movilidad, potenciar estilos de vida saludables en las actividades cotidianas.
- **Autodeterminación** que debe potenciar que la persona haga elecciones, y aumente sus recursos para el autocontrol, así como que pueda definir metas y valores personales desde las esperanzas, deseos, ambiciones, expectativas, creencias e intereses, participando, en todo lo que sea posible, en la planificación de los Planes Personalizados de Apoyo (PPA)
- **Derechos:** en los que se hace preciso asegurar la privacidad, fomentar las responsabilidades cívicas desde el ejercicio de los derechos humanos (respeto, dignidad e igualdad) y de los derechos de ciudadanía. Estas técnicas deben basarse en la responsabilización y en las políticas de protección, asistencia, adaptación, provisión y planificación de servicios, así como de la coordinación.

Estrategias relacionadas

EJE 1. La persona y sus capacidades	
Áreas de desarrollo	Estrategias de acción
Área de derechos y responsabilidades de usuarios familiares y profesionales	Derecho a la información sobre los derechos y responsabilidades propias
	Derecho a la intimidad y manejo de las propias pertenencias y gestión de armarios
	Derecho al manejo y control de la documentación personal. Confidencialidad
	Derecho a espacios personalizados y de intimidad
Área de participación y toma de decisiones	Participación significativa de los usuarios en la planificación del centro
	Empoderamiento y toma de decisiones
Área de programas de acompañamiento en centros	Participación en talleres y actividades
Área de calidad de vida emocional	La importancia del trato. Registro de preferencias personales
	La sexualidad un reto en la calidad de vida emocional
	La planificación centrada en la persona
	Preguntando por expectativas e intereses

EJE 1.-LA PERSONA Y SUS CAPACIDADES

Área de derechos y responsabilidades de usuarios, familiares y profesionales

Estrategia 1.1. Derecho a tener información sobre los derechos y responsabilidades propias

Esta estrategia también se asocia también al EJE 3 Organización y liderazgo en equipo

Objetivos (PARA)

Tener la información y conocer los propios derechos de ciudadanía es tener la oportunidad de poder ejercerlos con plenitud.

- Potenciar que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de conocer sus derechos.
- Mejorar el acceso a la información de cómo ejercer los derechos.
- Definir canales de transmisión efectivos de dicha información.
- Educar en el cumplimiento de responsabilidades en una pedagogía de los deberes.

Acciones de desarrollo (CÓMO)

- Desarrollando documentos que permitan sistematizar la información que la persona usuaria o su familia debe recibir y hacerlos en formatos de fácil comprensión (audiovisual, iconos, lectura accesible...):
 - a) Plan funcional del centro.
 - b) La cartera de servicios.
 - c) Normativa de régimen interno.
 - d) Planes personalizados de apoyo (una vez desarrollado).
- Desarrollando sistemas de estructuración del entorno e información por adelantado Programa PEANA: relojes adaptados, agendas, señalética...
- Definiendo Tipologías de información.
 - a) Genérica.
 - b) Individualizada o personalizada según las necesidades personales.
- Teniendo en cuenta los niveles de capacidad de comprensión de la persona receptora de la misma. Deberemos definir cuándo damos la información al usuario o a su entorno familiar según las capacidades de comprensión y/o de contención de la angustia, que puede generar trastornos asociados de comportamiento.
- La transmisión de la información debe ser personalizada y con criterios de privacidad e intimidad, pensando que información se da, cuándo, dónde, y mediante qué canal o lenguaje adaptado.
- Desarrollando planes de comunicación interna, que resulta tan imprescindible como eficaz.

Actitudes para su desarrollo

Es necesario trabajar la transmisión de la información desde la observación, la escucha activa y la empatía.

Instrumentos de referencia

- Bermejo, L.; Martínez, T.; Díaz, B.; Mañós, Q. y Sánchez, C. (2010). Buenas Prácticas en Centros de Apoyo a la Integración de personas con discapacidad. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.
- Bermejo, L.; Martínez, T.; Díaz, B.; Mañós, Q. y Sánchez, C. (2010) Buenas Prácticas en Alojamientos de personas con discapacidad. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias. **Buenas prácticas. Discapacidad.**
- Buena práctica FEAPS "guía de Buenas prácticas de comunicación interna.
http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/comunicacion_interna.pdf.
- Normativa de régimen interno.
- Convención Internacional sobre Derechos.

Observaciones

Ante casos en los que la persona con grandes limitaciones no tenga las capacidades suficientes para ser consciente de sus derechos, debemos proveer los servicios necesarios, así como desarrollar protocolos de acompañamiento que incluyan a los familiares y personas de la red social o entidades tutelares, sin dejar de lado las expresiones de confort y seguridad que la propia persona pueda dar a entender. También es absolutamente esencial proporcionar a cada persona un sistema de comunicación alternativa o aumentativa (por ejemplo, Programa de Comunicación Total de Schaeffer).

Ejemplos de buenas prácticas

Para que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos, primero deben conocerlos en lenguajes accesibles ya que a menudo se da información de difícil interpretación por no tener en cuenta la capacidad de las personas. Hay que encontrar formas de visibilizar y difundir los derechos de las personas. Algunas organizaciones han realizado adaptaciones personalizadas con lenguajes y técnicas aumentativas de la Convención sobre Derechos de Naciones Unidas. Incluso el Real Patronato de Discapacidad lo ha publicado en lenguaje de fácil lectura, CERMI y Enable lo han publicado en formato y audio y en lenguaje de señas española y CEAPAT con el IMERSO la han adaptado a sistemas pictográficos recomunicación.

También podemos desarrollar trabajo en grupo que garantice la comprensión de los conceptos simplificando el lenguaje con palabras de uso cotidiano, eliminando tecnicismos, así como realizando presentaciones con frases breves y palabras sencillas.

Asimismo es un buen ejercicio el que las personas puedan detectar y ser conscientes de situaciones en las que sus derechos no son respetados.

Un ejemplo ocurrido en Amica fue que un grupo de jóvenes interesadas en conocer sus derechos económico. Pidieron que se les explicara la Ley, ya que no entendían los conceptos y en qué repercutía en su vida. Partiendo de esta demanda se elabora un material que utiliza un lenguaje juvenil y comprensible, en soporte de cómics, en el que son los propios jóvenes los protagonistas.

EJE 1.-LA PERSONA Y SUS CAPACIDADES

Área de derechos y responsabilidades de usuarios, familiares y profesionales

Estrategia 1.2. Derecho a la intimidad, el manejo de pertenencias propias y gestión de armarios

Esta estrategia también se asocia también al EJE 2 Profesionales y entornos

Objetivos (PARA)

- Respetar la intimidad en los cuidados personales y proteger la dignidad de la persona en actividades como el aseo y el cuidado de la imagen personal.
- Generar espacios de personalización y de dominio propio de la persona, espacios que le confieran seguridad y confort.
- Potenciar la decisión en la organización espacios propios tales como armarios, taquillas, la personalización de la habitación, etc., y de los 'espacios biográficos' tales como álbumes de fotos, recuerdos singulares, grabaciones, objetos apreciados...

Acciones de desarrollo (CÓMO)

- Definiendo protocolos de acompañamiento en AVD, como el aseo, en los que cuidemos los detalles de intimidad como cerrar la puerta, preparar el entorno y los utensilios previamente, procurar que no hayan factores externos de estrés.
- Evaluando las capacidades de la persona y definir los apoyos necesarios.
- Elaborando protocolos de y apoyos en el vestir que permitan trabajar la elección del vestuario con la persona y aprovechando y utilizando esos momentos para trabajar el cuidado de la imagen personal y por lo tanto la identidad personal.
- Diseñando protocolos de consentimiento para la apertura de armarios, revisión de otros enseres y pertenencias personales, indicando siempre a persona que vamos realizar dicha acción.
- Consensuando protocolos para la gestión de los recuerdos biográficos y de los objetos personales apreciados.

Actitudes para su desarrollo

- El respeto al derecho de la intimidad personal.
- Escuchar a la persona sobre sus costumbres en las AVD y adaptarnos a ellas si es posible.
- Verbalizar las acciones que vamos a ir desarrollando antes de realizarlas para hacerle participe.
- Cuidar los detalles de privacidad (cierre de puertas, espacio confortable, amigable) Pedir siempre permiso y consentimiento para entrar en su habitación, revisar o buscar enseres y sus pertenencias.
- Desarrollar un especial esmero con las personas con incapacidad legal debido a su mayor vulnerabilidad.
- Prestar mucha atención a las necesidades y expresiones de la persona y no hablar de otros temas, delante de ella, evitando dar a entender que tratamos a la persona como un objeto despersonalizado.

Instrumentos de referencia

- Bermejo, Martínez y Maños. (2010) Buena Practica clave Intimidad *Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias.*

Observaciones

Cuando la persona con no tenga las capacidades suficientes para ser consciente de su privacidad debemos ser extremadamente cuidadosos con las actitudes poco éticas en el trato, ya que fácilmente podemos caer en la manipulación y en el trato de la persona como un objeto.

Ejemplos de buenas prácticas

A menudo se hace uso de los espacios de la persona sin pedir permiso o consentimiento por su parte. Abrir armarios sin decir nada, entrar en un espacio personal sin avisar previamente. Estas pequeñas acciones cotidianas invitan a la reflexión de en qué medida se invade el espacio de intimidad personal. A Pilar le gusta tener la puerta cerrada cuando se arregla y la auxiliar del turno de tarde desconociéndolo entró en su habitación sin pedir permiso. Esta situación originó una queja que derivó en pedir a la auxiliar mencionada y a todo el personal de la vivienda que antes de entrar en las habitaciones se debe llamar, pedir permiso y esperar al consentimiento de la persona.

EJE 1.-LA PERSONA Y SUS CAPACIDADES

Área de derechos y responsabilidades de usuarios, familiares y profesionales

Estrategia 1.3. Derecho al manejo y control de la documentación personal. Confidencialidad

Esta estrategia también se asocia también al EJE 2 Profesionales y entornos, y EJE 3 Organización y liderazgo en equipo

Objetivos (PARA)

- Respetar la intimidad y confidencialidad en el tratamiento de la información personal, protegiendo la dignidad y el desarrollo de procesos de autodeterminación.
- Potenciar las capacidades de autogestión de la información personal.
- Proteger a la persona de malas prácticas en el uso de la información sensible por el equipo profesional.
- Definir protocolos de confidencialidad, el secreto profesional, a la protección de datos y a la definición de responsabilidades de manejo de dicha información y transmisión de la misma, por parte del equipo.
- Proteger a la persona con discapacidad, incapacitada o más vulnerable ante posibles abusos y negligencias en relación a la información personal.

Acciones de desarrollo (CÓMO COMO)

- Elaborando un protocolo de confidencialidad que contenga pautas de acompañamiento para los profesionales e indique quién tiene la responsabilidad de manejar y transmitir cada una de los tipos de información, así como definir que profesionales tienen acceso a cada una de ellas.
- Definiendo criterios de relevancia y privacidad ante la información,, ya que hay datos que no hace falta que sean conocidos por el personal o por el resto de personas residentes.
- Dando opciones de que la persona con discapacidad decida a quién quiere transmitir, y a quién no, la información personal, siempre con criterios de la ética profesional.
- Definiendo qué información SÍ se puede dar y cuál NO.
- Aclarar en el protocolo tanto el tratamiento de la información por transmisión oral, como el de la información escrita, definiendo los instrumentos (informes), espacios (entrevistas en el despacho, visita médica, etc.) en los cuales se transmite, para no generar situaciones en las que la información sea de de dominio público.
- Pidiendo autorización y consentimiento a la persona siempre que sea posible, respetando sus opciones, e informarle de que vamos a transmitir dicha información.

Actitudes para su desarrollo

- Respeto a las opciones personales que haya tomado la persona.
- Adoptar conductas asertivas que fomenten la toma de decisiones.
- Uso de un lenguaje comprensivo y accesible intentando asegurar el diálogo con plena participación.

Instrumentos de referencia

- Bermejo, Martínez, Díaz, Mañós y Sánchez.(2010) Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias.
- SIIS (Ámbito residencial).

Observaciones

Debemos ser conscientes de la privacidad inherente a toda persona y ser extremadamente cuidadosos con las actitudes poco éticas en el trato, ya que es fácil caer en la manipulación y en el manejo de la persona como un objeto.

Ejemplos de buenas prácticas

Miguel de 24 años, manifiesta su enfado porque exponen sus problemas de comportamiento a sus padres sin contar con él y porque a veces se le recrimina delante de otros compañeros.

Pide que primero se hable con él, y que se respete su privacidad. Tras la reunión entre el profesional de referencia y Miguel se acuerda hacer un seguimiento de sus problemas en los que se compromete a controlar su comportamiento y evitar entre todos que trascienda, y que estará siempre presente en las entrevistas que solicite su familia.

EJE 1.-LA PERSONA Y SUS CAPACIDADES

Área de derechos y responsabilidades de usuarios, familiares y profesionales

Estrategia 1.4. Derecho a espacios personalizados y de intimidad

Esta estrategia también se asocia también al EJE 2 Profesionales y entornos

Objetivos (PARA)

- Potenciar que la persona tenga lugares de referencia donde pueda tener su espacio propio en el entorno residencial.
- Lograr espacios en los que la persona sienta la personalización de forma efectiva, a partir de sus preferencias, objetos significativos, con criterios de confortabilidad.
- Promover momentos en los que pueda optar libremente por la participación o el recogimiento.
- Crear espacios de interrelación personal (visitas, entrevistas, espacio laboral u ocupacional), en los que la persona pueda permitir o no el compartir ese espacio con otras personas.

Acciones de desarrollo (COMO)

- Potenciando en el protocolo de acogida la posibilidad de personalizar el espacio (habitación individual o compartida) mediante objetos significativos, fotografías,, que pueden dar seguridad e intimidad.
- Definiendo protocolos para la custodia y uso de los recuerdos biográficos y de los objetos personales apreciados.
- Permitiendo que la persona opte por no participar, si prefiere tener un rato de tranquilidad (deberemos observar que esto no ocurra sistemáticamente y que pueda generar aislamiento).
- Planificando momentos de recogimiento y descanso en el horario del centro, dando oportunidades, a que la persona decida qué hacer y cómo utilizar dichos momentos.
- Fomentando que pueda mostrar su espacio vital a otras personas, ya sean profesionales, familiares o compañeros .

Actitudes para su desarrollo

- Ser respetuosos con los objetos, estéticas y opciones que tiene en relación a su entorno, f educando la sensibilidad sobre la estética y, el sentido de lo comúnmente aceptado, ante situaciones que pudieran dañar su imagen, o la burla de otras personas.
- Procurando ser tolerantes con la cultura de la persona (costumbres, ritos, espiritualidad...).
- Dar valor a los gustos, opciones, sin menospreciar, ironizar o criticar sus opciones.
- Observar las sutiles opciones que pueden expresar de satisfacción o angustia a través de la comunicación no verbal.
- Respetar la opción de no participar para tener tiempo de recogimiento.

Instrumentos de referencia

- Incorporación de la información en los planes personalizados de apoyo.
- Anotación de costumbres, expectativas, experiencias, aspectos significativos del entorno en la historia social de la persona, para su posterior transmisión a los profesionales de referencia.

Observaciones

Esta estrategia debe ser trabajada con personas con necesidades de apoyo generalizado y con personas con gran necesidad de apoyo y con poca autonomía. Deberemos observar cuáles son sus preferencias principales, evaluar, observar qué elementos de nuestro apoyo son de agrado, y cuáles producen malestar, o situaciones de conductas disruptivas.

Ejemplos de buenas prácticas

María, gusta de tener la habitación con su propio orden, en general los profesionales Venus habitación muy desordenada. Esto ha sido motivo de frecuentes debates en el equipo, llegando a trasladar alguna persona del mismo una queja a la dirección porque no se está tomando ninguna medida. La respuesta final ha sido que la persona tiene pleno derecho a mantener su espacio de intimidad a su satisfacción, siempre que no perjudique a otras personas, o a las normas básicas de higiene y salubridad.

EJE 1.-LA PERSONA Y SUS CAPACIDADES

Área de participación y toma de decisiones

Estrategia 1.5. Participación significativa de los usuarios en la planificación del centro

Esta estrategia también se asocia también al EJE 3 Organización y liderazgo de equipo

Objetivos (PARA)

- Potenciar situaciones de participación de las personas usuarias en la planificación del funcionamiento del centro.
- Generar mecanismos formales de participación en la definición de acciones y gestión de la vida cotidiana de la residencia.
- Que las personas tengan voz en la planificación del funcionamiento y puedan hacerla sentir, según sus capacidades.
- Crear espacios y mecanismos de participación en las que se puedan consensuar objetivos, acciones actividades...

Acciones de desarrollo (CÓMO)

- Creando una comisión mixta de participación del centro (personas con discapacidad – red familiar- equipo profesional) que deberá tener definidos cuáles son sus objetivos, su función y responsabilidades, sistema de funcionamiento, sus representantes.
- Promoviendo la elección de delegados para que participen en dicha comisión, como órgano de representación de las personas con discapacidad, si es posible desde las mismas personas con discapacidad. Dicho órgano representación debería tener definidos cuáles son sus objetivos, su función y responsabilidades, sistema de funcionamiento, sus representantes.
- Participando en asambleas de lo que se ha realizado y de planificación de lo que se va a llevar a cabo.
- Creando comisiones de participación como los comités de seguridad y accesibilidad.
- Desarrollando espacios de participación a partir de la relación con el profesional de referencia. la importancia de definir un profesional de referencia permite a la persona con discapacidad, tener la certeza de que hay alguien en el equipo que se encarga de coordinar la atención y dar la mejor respuesta posible a sus necesidades.
- Elaborando un protocolo para introducir las aportaciones de la persona con discapacidad en la definición del propio Plan personalizado de Apoyo.
- Facilitando mecanismos como el buzón de sugerencias, quejas y felicitaciones, así como las encuestas de satisfacción, evaluadas y analizadas.

Actitudes para su desarrollo

- Mostrar máximo interés de colaboración con lo que nos demandan las personas con discapacidad.
- De Acompañamiento y refuerzo de las acciones propuestas por las respectivas comisiones.
- Validar y facilitar los recursos para que las reuniones de las comisiones sean efectivas.
- Visibilizar la utilidad de la toma de decisiones por parte de las comisiones.
- Escuchar todas las propuestas, dándoles el valor que tienen.
- Respeto y valoración de las opciones y argumentos que nos planteen.
- Diálogo y escucha activa, sin anticipar las respuestas a la expresión de las problemáticas que nos quieren hacer llegar.

Instrumentos de referencia

- Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias "Cauces formales de participación en el centro"; Cooperación persona usuaria, familia y equipo profesional en el plan de atención.
- Buenas Prácticas FEAPS " La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual" http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/autodeterminacion_bbpp.pdf.
- Boletín de AMICA num.53 "la implicación de las personas usuarias http://www.amica.es/index.php?option=com_content&view=category&id=32&Itemid=172.

Observaciones

En personas con altos niveles autonomía es imprescindible la participación de los usuarios en la definición de organización. La planificación del sistema debe incluir a las personas con discapacidad para que realmente adaptemos recursos a sus necesidades reales. Asimismo en personas con alta dependencia debemos incluir a los familiares o a la red social.

Ejemplos de buenas prácticas

En la Casa Matías cada dos meses se realiza una reunión para tomar decisiones sobre la organización de la vivienda, en la que participan todas las personas que viven allí y los profesionales de apoyo con presencia de la dirección. En una ocasión se planteó cierto malestar por el horario de levantarse. Cada cual expuso la hora que más le convenía, que era muy poco coincidente con los demás, y con la organización de las actividades cotidianas. Se consensuó que las personas más madrugadoras se ofrecían a ser las primeras en levantarse, y para el resto se estableció un sistema rotativo de forma que el primero que se levanta un día sería el último al día siguiente. También se acordó que los fines de semana cada cual se levantara a lo largo de la mañana cuando le apeteciera.

Chema lo vive de esta forma: "Llevo unos 15 años en el centro de día La Vega, hace tres años me presenté a la candidatura para representante de mis compañeros en la asociación. La participación es esencial. Yo debo enterarme de cómo va la asociación para contárselo a mis compañeros del centro, y poder entre todos tomar decisiones que luego yo transmito en las reuniones. Tengo presente todo el día en la cabeza, cuando estoy en el centro, en la cama descansando, etc. Qué se puede hacer para resolver los problemas y estar todos mejor. Yo ahora, antes que nada, soy representante de mis compañeros. Desde que asumo ese papel, sé que soy el responsable de escucharles y que me cuenten lo que les ocurre, y soy responsable de intentar resolver lo que me plantean."

EJE 1.-LA PERSONA Y SUS CAPACIDADES

Área de participación y toma de decisiones

Estrategia 1.6. Estrategias de emancipación y toma de decisiones por parte de las personas con discapacidad

Esta estrategia es transversal y está asociada a los EJE 2 – Profesionales y entornos – EJE 3 Organización y liderazgo – EJE 4 Familia – EJE 5 Comunidad

Objetivos (PARA)

- Potenciar procesos de emancipación en las personas con discapacidad.
- Crear oportunidades de apoyo y no de sustitución en la toma de decisiones por parte de la persona.
- Ampliar las posibilidades de participación en la toma consciente de decisiones ante situaciones de la vida diaria.
- Aportar estrategias de orientación hacia los profesionales, para que puedan fomentar y potenciar la toma de decisiones por parte de la persona con discapacidad.
- Combatir el sobreproteccionismo profesional.
- Promover situaciones que posibiliten el desarrollo de habilidades para realizar elecciones personales.

Acciones de desarrollo (CÓMO)

- Dando a conocer y difundir los derechos de la Convención de Naciones Unidas a las propias personas con discapacidad (mediante materiales lúdicos, viñetas, etc.).
- Informando de la Convención a la red familiar y social (mediante materiales charlas, decálogos, etc.).
- Desarrollando una planificación centrada en la persona..
- Analizando como trabajamos la decisión en centros a partir de criterios como:
 - ☞ Mecanismos de participación comunitaria.
 - ☞ Definición de cómo llegamos a acuerdos y cómo se revisan los mismos.
 - ☞ Indicación de cómo se responsabiliza a la persona usuaria ante la toma de decisiones y acuerdos.
- Proponiendo una secuencia de aspectos a tener en cuenta para posibilitar la toma de decisiones:
 - ☞ Elaboración de pautas.
 - ☞ Anticipación de alternativas.
 - ☞ Planificación de acciones para ejecutar la decisión tomada.
 - ☞ Definición de tipologías y niveles de apoyo consensuando afrontamientos y límites profesionales.
 - ☞ Reflexión con la persona con discapacidad sobre el alcance de la decisión analizando las consecuencias que puede tener y los límites.
 - ☞ Información a la red familiar y al equipo.
 - ☞ Evaluación y revisión de las decisiones tomadas con la PCD.

Actitudes para su desarrollo

- Respetar las decisiones tomadas por la persona con discapacidad en el ejercicio de su derecho de autodeterminación. Definir y visibilizarlos límites.
- Reforzar los apoyos que deba recibir.
- Afrontar la situación desde el diálogo y escucha.
- Evitar la imposición de decisiones por parte del equipo profesional.

Instrumentos de referencia

- Movimiento autónomo de vida independiente FUNDOWN Murcia <http://www.mvai.org/>.
- Documento La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.
<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>.

- Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias "Autonomía y toma de decisiones por parte de la persona usuaria".
- Documento de PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA (FEAPS).
- Castillo Arenal, T. (2007). Déjame intentarlo. La Discapacidad: hacia una visión creativa de las limitaciones humanas.

Observaciones

En personas con cierta autonomía es imprescindible facilitar los espacios y estrategias que permitan que los usuarios tomen decisiones sobre aquellos aspectos que les incumben en su vida cotidiana. Asimismo en personas con alta dependencia debemos incluir a los familiares o a la red social.

Ejemplos de buenas prácticas

Irene cuenta en su blog de "Sotileission" <http://sotileission.blogspot.com/> cómo se organiza para decidir sus actividades de ocio, a dónde ir, con quién y cómo conseguir los medios, para lograr viajar en avioneta, una gran ilusión en su vida, pasárselo en grande en Logroño, eligiendo el profesional que quería que le acompañara. El papel de los profesionales lejos de decidir por ella es el de acompañarle en lo que demanda, aunque en ocasiones sus decisiones plantean algunos dilemas, ya que le gusta mucho salir y volver a cualquier hora. Se ha tratado de pactar que avise, si va regresar de madrugada y que tenga el teléfono móvil operativo por si precisará de cualquier apoyo.

Mercedes acude al Centro de Día de La Barca, y aunque no puede comunicarlo verbalmente, sí hemos descubierto algunos de sus gustos, como es el de maquillarse y posar ante la cámara. Se ha organizado con ella ir a la costa y realizar una sesión de fotos que luego enseñará orgullosa a sus compañeros y familiares.

EJE 1.-LA PERSONA Y SUS CAPACIDADES

Área de programas de acompañamiento

Estrategia 1.7. Participación en talleres y actividades

Esta estrategia está transversal y está asociada a los EJE 2 – Profesionales y entornos – EJE 3 Organización y liderazgo – EJE 5 Comunidad

Objetivos (PARA)

- Ofrecer posibilidades de ocupación útil en el centro y fuera del mismo ya sea en talleres, en centros especiales de trabajo, o en servicios ocupacionales.
- Crear oportunidades en las que la persona pueda conocer distintas actividades y talleres para así poder definir sus preferencias de ocupación del tiempo.
- Desarrollar habilidades sociales relacionadas con la inserción laboral para aquellas personas que puedan desarrollar dicha actividad.
- Potenciar capacidades y habilidades sociales que faciliten la puesta en marcha de conductas y estrategias de relación con otras personas, además de autocontrol, de compromiso con el taller, el Centros Especiales de Trabajo o el servicio ocupacional pertinente.
- Diseñar ocupaciones en el centro y descubrir capacidades relacionadas con los programas de orientación laboral y ocupacional.

Acciones de desarrollo (CÓMO)

- Facilitando oportunidades para que la persona pueda conocer las actividades y talleres que se desarrollan en el centro, para así poder expresar sus preferencias y, si es posible, elegir desde sus motivaciones.
- Desarrollando programas de ocupación en actividades, talleres, de inserción laboral y/o ocupacional a partir de valorar las capacidades específicas que la persona tiene y ver si son compatibles con las opciones preferenciales de su elección.
- Elaborando un catálogo definiendo cada tipología de taller, ocupación, centro especial de trabajo, fijando objetivos, criterios para la inclusión o no, etc.
- Planificando la participación en talleres, actividades, centros de trabajo, etc. a partir de objetivos y acuerdos definidos en el PPA y por lo tanto evaluables y revisables. Se habrán definido objetivos, estrategias, responsabilidades, acuerdos etc.
- Definiendo estrategias de acompañamiento en el desarrollo de las habilidades sociales propias de la participación en un lugar de trabajo, espacio ocupacional, taller, etc.
- Visibilizando los resultados que la persona obtiene de la participación en dichas actividades, fomentando el reconocimiento de la utilidad de dichas propuestas a través de muestras, exposiciones, informes, etc.

Actitudes para su desarrollo

- Motivar a la persona en el desarrollo de las habilidades sociales que pone en marcha en su implicación laboral, en un taller.
- Respetar, siempre que sea posible las opciones preferenciales de la persona con discapacidad en cuanto a su participación ocupacional.
- Fomentar los aprendizajes múltiples en actividades funcionales, de dominio y control que conlleva el desarrollar actividades en talleres, centros de trabajo, centros ocupacionales, etc. Reforzar el sentimiento de utilidad de las ocupaciones significativa.

Instrumentos de referencia

- Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias "El plan personalizado de atención (PPA) coparticipado desde los intereses y preferencias de las personas".
- AMICA "Descubriendo capacidades" 2009.
- <http://intranet.amica.es/publico/25aniversarioDescubriendoCapacidades.pdf>.

Observaciones

Evidentemente la participación en actividades y talleres, siempre que sea posible, debe ser una opción de la persona con discapacidad. No podemos decidir por ella sin dar oportunidades a la elección y a la toma de decisión ante las opciones, más aun cuando de una actividad ocupacional o de ocio se trata. Asimismo ante las personas con escasa autonomía debemos valorar las capacidades, competencias y habilidades que se precisan para el desarrollo de las mismas y pactar con las personas de su entorno la participación en actividades que sean placenteras y comporten un bienestar emocional.

Es importante diferenciar las actividades que suponen cierta obligatoriedad y las que corresponden a lo que solemos hacer en nuestro hogar. Es decir en nuestra casa no hacemos ni talleres ni actividades ocupacionales por lo que es preciso separar en el espacio y en el tiempo estas actividades rutinarias de las lúdicas, aficiones y de ocio que van asociadas a la convivencia en un hogar.

Ejemplos de buenas prácticas

En la Unidad Prelaboral se ha desarrollado una metodología que permite a la persona elegir cuál es el taller en el que quiere participar. Hay un panel donde la persona puede pegar una imagen sonriente, una pasiva y otra disconforme, como indicador de la satisfacción que produce cada una de las actividades. El método permitió descubrir que a Sergio, lejos de gustarle la jardinería como todo el mundo pensaba, participaba por compromiso pero sin producirle ninguna satisfacción. El panel permite conocer con un lenguaje de imágenes, accesible para todos, contar con la percepción de cada persona, sin que esté condicionada por la opinión de los profesionales.

EJE 1.-LA PERSONA Y SUS CAPACIDADES

Área de calidad de vida emocional

Estrategia 1.8. La importancia del trato. Registro de preferencias personales

Esta estrategia está transversal y está asociada a los EJE 2 – Profesionales y entornos – EJE 3 Organización y liderazgo – EJE 5 Comunidad

Objetivos (PARA)

- Tratar a cada persona de un modo personalizado.
- Fomentar y potenciar la identidad personal, la capacidad de identificación con un grupo y el sentimiento de pertenencia.
- Hacer patente la dignidad personal a través de una relación de confianza y según las preferencias personales.
- Desarrollar un acompañamiento desde la ética del trato.

Acciones de desarrollo (COMO)

- Recogiendo y registrando las preferencias individuales en un cuadro que contenga información sobre hábitos, formas de trabajo del equipo, entornos, formas de relación personal que le agraden o le generen incomodidad.
- Categorizando las preferencias según criterios:
 1. Generales.
 2. De comunicación y sugerencias para iniciar nuestra comunicación con la persona.
 3. Toma de decisiones: tipología de elecciones que podemos proponerle.
 4. Cómo quiere que la llamemos.
 5. Acerca del cuidado personal: costumbres relativas al cuidado de sí mismo (del aseo, estética, etc.).
 6. Sobre espacios: cómo le gusta tener su habitación, etc.
 7. Sobre la alimentación: preferencias, gustos sobre todo lo referido a las diferentes comidas del día.
 8. Sobre los talleres y actividades en los que se involucra con motivación, ocio y participación en la comunidad.
- Revisando las preferencias al cabo de algún tiempo.

Actitudes para su desarrollo

- Preguntar con asertividad y registrar las preferencias personales que la persona nos indica.
- Respetar sus preferencias, no juzgarlas ni ironizar sobre ellas.
- Transmitir los gustos, costumbres y preferencias a los otros integrantes del equipo profesional.

Instrumentos de referencia

- Bermejo, Martínez, Díaz, Mañós y Sánchez.(2010) Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias Buena práctica de ejemplo - "Los diez mandamientos" DIJON Francia.
- BBPP FEAPS "Planificación centrada en la persona.
http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/planificacion_persona.pdf.

Observaciones

Esta estrategia debe ser aplicada a todas las situaciones de personas con discapacidad. Conocer y respetar las preferencias de las personas es siempre posible, bien a partir de la escucha activa o de la observación. Asimismo las personas del equipo deben conocer dichas preferencias y miedos para poder actuar con respeto en la vida cotidiana.

Ejemplos de buenas prácticas

Para las personas con importantes limitaciones en la comunicación, como José, se está elaborando unas fichas que combinan la imagen de la persona haciendo cada actividad cotidiana, junto con indicaciones para que todos actúen de la misma manera. Antes de iniciar la actividad, se le propone a la persona la tarea en la que queremos apoyarla con la imagen correspondiente, para contar con su aprobación y colaboración. La persona de apoyo tiene las indicaciones de cómo proceder garantizando así que se preste un apoyo similar por parte de todos. Además esta metodología permite que se pueda apoyar a la persona en sus cuidados más íntimos y personales, con un extraordinario mimo, como cualquiera está deseando que le diera en las propias rutinas diarias.

EJE 1.-LA PERSONA Y SUS CAPACIDADES

Área de calidad de vida emocional

Estrategia 1.9. Preguntando por expectativas e intereses

Esta estrategia está transversal y está asociada a los EJE 2 – Profesionales y entornos – EJE 4 Familia

Objetivos (PARA)

- Dar respuesta personalizada a las expectativas de las personas con discapacidad.
- Reconocer los indicadores que la persona nos da y que personalizemos los apoyos según sus preferencias.
- Respetar la identidad y las opciones de la persona según sus deseos e ilusiones.
- Desarrollar la acompañamiento desde metodologías de planificación centrada en la persona.

Acciones de desarrollo (CÓMO)

- En el protocolo de acogida, o al cabo de un tiempo cuando esté familiarizada con el centro podemos pedirle a la persona que nos indique diez preferencias relacionadas a cómo quiere ser tratada. Se trata de preparar diez preguntas que nos permitan personalizar y actuar en consecuencia. Las preguntas podrían ser del siguiente estilo:
 1. Cómo quieres que te llamemos (nombre, apodo, etc.).
 2. De qué forma prefieres que te despierten por la mañana.
 3. Qué música te gusta.
 4. ¿Tienes personajes que son tus ídolos?
 5. ¿Te gusta que te abracen?
 6. ¿Cómo te gusta vestir?
 7. ¿Hay algo que no gustaría que te hicieran (en la comida, en el baño, etc.)?
 8. ¿Qué cosas de comer te gustan más?
 9. Te gustaría contarnos un sueño.
 10. Otros
- Evidentemente que las preguntas pueden ser otras, se trata de conocer y tener pistas para poder llegar a los aspectos significativos de la relación interpersonal en la vida cotidiana. Algunos de esos aspectos nos serán útiles cuando desarrollemos procesos de apoyo.

Actitudes para su desarrollo

- Estudiar con sumo interés las propuestas que la persona nos manifiesta, aunque en un primer momento puedan parecer disparatadas.
- Entender que sus preferencias son las cuestiones más importantes para cada persona en ese momento, aunque haya objetivamente otras más perentorias, para ella esas son las que le motivan.
- Defender ante el resto del equipo los intereses de la persona para que sean mejor comprendidos, respetados y apoyados.

Instrumentos de referencia:

- Bermejo, Martínez, Díaz, Mañós y Sánchez.(2010) Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias Buena práctica de ejemplo - "Los diez mandamientos" DIJON Francia.
- BBPP FEAPS "Planificación centrada en la persona".

http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/planificacion_persona.pdf.

Observaciones

Esta estrategia debe ser aplicada a todas las personas con discapacidad. Conocer y respetar las expectativas e intereses de las personas es imprescindible desarrollando las habilidades para escuchar y observar. Los profesionales del equipo deben conocer y estudiar los intereses de cada persona para poder actuar con rigor en la vida cotidiana.

Ejemplos de buenas prácticas

Hace cinco años recibimos a Juan después que este tuviera que dejar atrás el pueblo, a sus padres, etc. Cuando llegó le atendió un profesional que le fue indicando los espacios, presentándole a profesionales y compañeros, uno tras otro. Juan acabó el día confundido y muy cansado.

Hoy cinco años después ha llegado Agustín (con una situación similar a la de Juan). Agustín ha sido recibido por Juan, que le ha ido, explicando desde su experiencia, los entresijos de vivir en la residencia. Juan le ha presentado a los compañeros y profesionales de la unidad, y han quedado con Agustín, que poco a poco le irá explicando más cosas. Agustín ha hecho un buen amigo.

EJE 1.-LA PERSONA Y SUS CAPACIDADES

Área de calidad de vida emocional

Estrategia 1.10. Planificación centrada en la persona. El desarrollo de mapas personales (de grupos relacionales de referencia, grupos relacionales de apoyo, lugares de vida,, mapa de ilusiones, mapa de miedos, etc.)

Esta estrategia es transversal y está asociada a los EJE 2 – Profesionales y entornos – EJE 4 Familia

Objetivos (PARA)

- Personalizar el apoyo en cada persona con discapacidad.
- Conocer qué personas forman parte de su grupo de relaciones de referencia (familiares, amigos, otros compañeros del centro, profesionales, etc.).
- Saber qué personas forman parte de su grupo de relaciones de apoyo (cuidadores, voluntarios, profesionales del centro).
- Identificar cuáles son los lugares de referencia de la persona (domicilio antiguo, la habitación, el taller, el lugar de vacaciones, el barrio, un rincón del jardín, etc.) y por qué.
- Contar con las ilusiones, miedos, esperanzas y deseos de la persona.

Acciones de desarrollo (CÓMO)

- Creando el mapa de relaciones personales en la que tendremos en cuenta los siguientes criterios: Familia, amigos, miembros de la comunidad, personas asalariadas.
 - ☞ Creación de un mural con fotos y nombres de las personas que estén en el mismo.
 - ☞ Definir cuáles de esas personas forman parte de su mundo de referencia de proximidad afectiva.
 - ☞ Definir cuáles de esas personas forman parte del grupo de apoyo, del cual recibe ayuda.
- Creando el mapa de lugares significativos, donde la persona le gusta desarrollar actividades o donde siente seguridad en el entorno (pueden ser desde un centro comercial por que le gusta ir de compras a la habitación, el taller, etc.) Conocer el significado de los lugares de referencia – Componer un mural con fotos y nombres de los diferentes lugares.
- Elaborando el mapa biográfico, de miedos, sueños, esperanzas, deseos, de una forma que puedan visualizarse.
- Un mapa de gran interés es el de rutinas diarias o mapa de vida donde la persona expresaría cómo quiere percibir apoyos en ciertos momentos del día.
- Buscando la interrelación entre mapas (Por ejemplo personas en lugares significativos) nos permite una personalización de gran valor.
- Analizando las capacidades que la persona utiliza para realizar dicha selección nos permite conocer los puntos fuertes y planificar mejoras en capacidades que no se han desarrollado durante el proceso.

Actitudes para su desarrollo

- La planificación centrada en la persona implica supeditar las preferencias profesionales a las que la persona nos manifiesta. Para ello es imprescindible escuchar, crear situaciones de confianza y utilizar herramientas que nos permitan sistematizar en trabajo de apoyo a realizar.

Instrumentos de referencia

- Bermejo, Martínez, Díaz, Mañós y Sánchez.(2010) Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias Buena práctica de ejemplo - "Los diez mandamientos" DIJON Francia.
- BBPP FEAPS "Planificación centrada en la persona".
http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/planificacion_persona.pdf.
- AMICA. "Descubriendo capacidades", Principios y valores que unen voluntades. 2009. Capítulo 1 " La persona como eje y protagonista de su Proyecto Personal" http://www.amica.es/index.php?option=com_content&view=article&id=984:libro-descubriendo-capacidades&catid=34:libros&Itemid=173.

Observaciones

Esta estrategia debe ser aplicada a todas las situaciones y a todas las personas con discapacidad. Conocer y respetar la historia de vida personal, los lugares queridos, las personas de confianza y afecto y las ilusiones de las personas es siempre posible, bien a partir de la escucha activa o de la observación. Asimismo las personas del equipo deben conocer estos aspectos para poder actuar con respeto a los sentimientos de las personas.

Ejemplos de buenas prácticas

MariaJose: María es una persona de fuerte carácter, simpática, alegre y divertida. Protectora con sus amigos, con los que en ocasiones se muestra muy posesiva. Demuestra afecto con aquellas personas a las que aprecia. Sabe hacerse querer.

Su situación de salud va tomando cada vez mayor protagonismo en su vida, debido a problemas articulatorios y de visión, ambos aspectos están limitando su autonomía. Su capacidad expresiva facilita que diariamente se conozcan sus gustos e intereses, lo que unido a la estrecha convivencia que se mantiene con ella y la opinión de su familia plantea como objetivos personales: procurar el equilibrio entre los cuidados que su salud requiere y sus intereses personales.

Sentirse protagonista de su vida, ir con frecuencia a la peluquería, a comprarse ropa, a tomar un helado, en definitiva, hacer cosas que la gustan y fomentar la estrecha relación con su familia.

EJE 1.-LA PERSONA Y SUS CAPACIDADES

Área de de calidad de vida emocional

Estrategia 1.11. La sexualidad un reto en la calidad de vida emocional

Esta estrategia está transversal y está asociada a los EJE 2 – Profesionales y entornos – EJE 3 Organización y liderazgo – EJE 4 Familia

Objetivos (PARA)

- Ser capaces de reconocer las necesidades afectivo sexuales de cada persona, sin caer en los tópicos que nos llevan a considerarla como una vivencia infantil o, enfermiza.
- Vencer los miedos, tanto de la red familiar como del equipo profesional ante las vivencias afectivo sexuales de las personas, "normalizando" el derecho.
- Poder potenciar espacios de formación al respecto.
- Dar oportunidades para la educación afectiva sexual en personas con discapacidad.

Acciones de desarrollo (CÓMO)

- **Desarrollando programas de sensibilización al respecto** que permitan la superación de prejuicios, y reconocer el derecho de las personas con discapacidad a una vida sexual plena, como los demás.
- **Planificando charlas de divulgación y sensibilización al respecto en las que podemos definir.**
 - ☞ El marco conceptual de la sexualidad que vamos a divulgar.
 - ☞ Qué información vamos a adaptar y trabajar con cada tipología de discapacidades.
 - ☞ Aspectos metodológicos (acciones a desarrollar) y con qué criterios.
- **Planificando acciones educativas dirigidas a las personas con discapacidad desde una metodología de charlas y reflexión en grupos de ayuda mutua.**
 - ☞ ¿A qué llamamos sexualidad?
 - ☞ Trabajar sobre las necesidades, capacidades y deseos de las personas del grupo..
 - ☞ Nuestro cuerpo. Cambios a lo largo de la vida. Desde la comprensión y aceptación de los cambios que se producen a nivel orgánico, afectivo y relacional.
 - ☞ Favorecer actitudes responsables respecto a la sexualidad.
 - ☞ Adoptar actitudes abiertas y comprensivas hacia las diferentes orientaciones y peculiaridades sexuales.
 - ☞ Trabajar sobre habilidades de comunicación y relación: . Relaciones afectivas, enamoramiento.
- **Planificando acciones educativas dirigidas a padres y madres desde una metodología de reflexión y participación de los integrantes en el mismo, acompañados por el profesional.**
 - ☞ ¿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 con discapacidad.
 - ☞ ¿Qué podemos hacer en determinadas situaciones? Pautas de actuación.
- **Planificando acciones educativas dirigidas al equipo profesional en los términos siguientes.**
 - ☞ Sexualidad Humana. La importancia de la sexualidad como eje de la persona. Actitudes de los profesionales ante la sexualidad.
 - ☞ Evolución y desarrollo de la sexualidad a lo largo de la vida.
 - ☞ Particularidades que nos podemos encontrar en la sexualidad de algunas discapacidades o personas.
 - ☞ El papel de los educadores en la educación sexual y el ejercicio de los derechos a la libertad sexual.
 - ☞ Pautas de actuación en situaciones de difícil manejo.

- Desarrollando programas de seguimiento de las charlas introduciendo nuevos temas a partir de la petición de los propios integrantes de los grupos de trabajo.
- Creación de materiales de educación sexual adaptados a cada necesidad de apoyo.

Actitudes para su desarrollo

- Mantener una especial atención ante las problemáticas y preocupaciones expresadas por las personas con discapacidad.
- Cuidar al máximo la confidencialidad ante dichas preocupaciones.
- Respeto a las vivencias expresadas por la persona, para ella es muy importante. discapacidad.
- Mostrar nuestra permanente disposición a la escucha, el diálogo y la comprensión.

Instrumentos de referencia

- *"De los centros ocupacionales a los centros de apoyo a la integración"* pág. 83-89 Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias.
- *Buenas Prácticas FEAPS (2002).*
- *Relaciones "afectivo sexuales"* Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias.

Observaciones

Debemos analizar la situación de cada una de las personas con discapacidad ante la sexualidad y potenciar la vida sexual como la de las demás personas. En todo caso será necesario desarrollar estrategias que permitan espacios de intimidad para aquellas personas que necesiten de la ayuda de un asistente personal por grave discapacidad física. Asimismo en algunas personas deberemos ser conscientes de las limitaciones y buscar procesos para prevenir posibles conductas disruptivas. Debemos también ser conscientes de la gran diversidad de situaciones que pueden darse.

Ejemplos de buenas prácticas

Antonia de 23 años, se masturba con cierta frecuencia en público, lo que afectaba a su imagen personal. Aunque anteriormente se le había aplicado todo tipo de castigos incluyendo quitarle el postre, sin resultados. Por eso se plantea como inducir que lo haga en un lugar privado, en su propia habitación, en momentos adecuados, buscando intimidad. El acierto fue comprender que lejos de reprimir la necesidad de Antonia se le apoyo para que pudiera entender su sexualidad sin perjudicar su propia imagen.

Alberto plantea que quiere mantener relaciones íntimas. Entiende que su habitación es el lugar adecuado para que una amiga suya venga a visitarle. Esta petición provoca un debate en el equipo, concluyendo que efectivamente su habitación forma parte de su hogar, y es más adecuado que mantenga sus relaciones afectivas en casa, que en ningún otro lugar. Además ejerce un derecho fundamental cómo cualquier persona.

La perspectiva profesional

Los profesionales son las personas encargadas de hacer posible el sistema de calidad en una labor conjunta con las personas usuarias, tanto en la atención como en los apoyos. El profesional debe partir de actitudes de compromiso y congruencia con los planteamientos desarrollados conjuntamente por equipos, personas con discapacidad y familias en los Planes Personalizados de Apoyo (PPA) de las personas de los centros.

La mejora de actitudes: una asignatura pendiente y necesaria

Nadie duda de la importancia y necesidad de revisar y mejorar las actitudes de quienes trabajamos con personas con discapacidad. El argumentario puede ser muy extenso pero apuntemos algunas ideas brevemente. Las actitudes:

- Definen la comunicación: Es lo primero que expresamos y comunicamos (si hay incoherencia con el mensaje verbal o explícito, siempre es más poderoso el actitudinal).
- Nunca pueden ocultarse, no son observables directamente pero se escapan en toda actuación o verbalización.
- La relación con la persona con discapacidad puede hacerle crecer y desarrollarse pues tiene la capacidad de configurar al otro, de influir en su comportamiento (profecía auto cumplida).
- Orientan nuestro comportamiento, lo determinan (conscientemente o no). Solo podemos prestar el adecuado apoyo a las personas con discapacidad desde actitudes positivas..
- Las actitudes del personal definen la calidad de las relaciones y de las intervenciones con las personas de una institución.

Las Estrategias de formación de actitudes

A.- Es imprescindible partir de una premisa: Las personas podemos modificar las actitudes hacia las personas con discapacidad (a mejor y a peor).

Debemos pensar individualmente si es posible cambiar "mis actitudes y mis formas de comportamiento que no benefician a las personas ni al clima de la organización" No es una tarea sencilla pero "merece la pena intentarlo" ya que toda pequeña mejora ya es un éxito.

Debemos valorar si en equipo (usuarios, familiares y profesionales) podemos cambiar de forma conjunta y compartida, ya que es más posible lograrlo a partir del refuerzo común. Los beneficios son para las personas con discapacidad pero también para mí y para el clima de trabajo.

B.- La siguiente secuencia puede favorecer estos procesos de autoconciencia de las actitudes

1. Identificar de forma participativa: El modelo de Persona y de Relación Profesional
 - o Destacar verbalizaciones, actuaciones y actitudes cotidianas *deseables* para la persona con discapacidad
 - o Eliminar expresiones, conductas que van en contra de este modelo actual y deseable.
2. Profundizar en nuestra relación con "El otro"
 - o "El otro no es un ser tan diferente a mí". Identificar la distancia que cada uno experimenta
 - o Buscar y recordar siempre lo que tenemos en común (las diferencias las vivimos más obvias).
 - o Conocer, comprender y aceptar al otro. Evitar homogeneizar ideas y actitudes hacia las personas con discapacidad. Cada persona es diferente.
 - o Analizar tareas que realizamos, con qué criterios de acción (cómo las hacemos) y las actitudes que movilizan. Identificando:
 - Las actitudes más frecuentes (las positivas y las negativas); sus componentes cognitivos y emocionales y sus manifestaciones en el lenguaje verbal y no verbal.
 - Las actitudes más *deseables*; sus componentes cognitivos y emocionales y sus manifestaciones en el lenguaje verbal y no verbal.

- o La experiencia que en ocasiones cristaliza actitudes negativas. Debemos identificar ejemplos propios. Proponer formas para *desaprender*. Proponer nuevas formas de lenguaje verbal y no verbal.

3. Diseñar juntos un *Plan para Mejorar Actitudes* (PMA) que contemple sesiones de trabajo individual y grupal en los que iniciar procesos de mejora *individual* y de aspectos compartidos (*lo organizativo*).

Es necesario plantear la importante reflexión sobre las formas de actuar ante las personas con graves discapacidades. En estos casos en los que la autonomía moral de la persona usuaria es menor debemos ser esmeradamente cuidadosos en no dejarnos llevar por actitudes condicionadas por la rutina cotidiana que a menudo se traducen en situaciones que tenemos tendencia a ignorar a la persona con discapacidad que no puede expresar sus opiniones. Es necesario ser muy cuidadosos en el acompañamiento y desarrollar las tareas desde la planificación centrada en la persona.

Estrategias asociadas en formación y actitudes

La formación de los profesionales en los ámbitos de actitud es una estrategia necesaria para desarrollar el acompañamiento cotidiano basada en el buen trato y en la ética. Desde esta perspectiva se pueden aportar algunas estrategias encaminadas a potenciar la formación en actitudes que permitan el desarrollo del modelo de calidad de vida en sus dimensiones más relevantes, como pueden ser el control y prevención de riesgos, las medidas de contención, la participación de los profesionales en la gestión, entre otras.

Reflejar aspectos facilitadores del apoyo y acompañamiento a las personas a desarrollar por parte de los profesionales. Incorporando actitudes de escucha, de dar tiempo a la persona, de empatía...recogiendo acciones de desarrollo como: la planificación minuciosa de la incorporación de personal nuevo a las residencias, no solo desde el punto de vista de la selección de personal, sino también del proceso de acogida en el puesto de trabajo, del acompañamiento inicial...de la dedicación a la formación inicial de ese profesional en la filosofía de apoyo, papel a desarrollar, conocimiento de los procedimientos, protocolos...etc. Aplicar encuestas de satisfacción de personal, autoevaluación sobre el trabajo que se realiza...etc, incorporando tras un análisis acciones de mejora.

<i>EJE 2. Profesionales y entornos</i>	
<i>Áreas de desarrollo</i>	<i>Estrategias de acción</i>
<i>Área de seguridad entorno y condiciones básicas</i>	<i>Control de riesgos en el entorno residencial</i>
	<i>Prevención en riesgos-Programas formativos y de sensibilización</i>
	<i>Medidas de contención entre la seguridad y la autodeterminación</i>
<i>Área de participación y toma de decisiones</i>	<i>Participación significativa de los profesionales en la planificación del centro</i>

EJE 2.-PROFESIONALES Y ENTORNOS: Formación en actitudes

Área de seguridad y confort (condiciones básicas)

Estrategia 2.1. Estrategias de control de riesgos en el entorno residencial

Esta estrategia está asociada al EJE 3 Organización y liderazgo

Objetivos (PARA)

- Observar cuales son los riesgos que puedan afectar al confort y la seguridad que hay en el centro residencial y conocer las dificultades que la persona tiene ante ellos. (puertas ventanas, mobiliario, aseos, suelos, etc).
- Conocer los sentimientos de angustia, miedos inseguridad que los riesgos pueden generar.
- Ver la coincidencia de los riesgos detectados con los descritos como riesgos laborales.
- Desarrollar programas de prevención para evitar incidentes o accidentes.

Acciones de desarrollo (CÓMO)

- Realizando una lista de evaluación de los lugares y situaciones de riesgo (check-list), preguntando tanto a las personas con discapacidad, como a los profesionales, conjuntamente con la persona delegada de riesgos laborales. Podemos tener en cuenta algunas situaciones ejemplo:
 - ☞ Espacios limpios, agradables, además de accesibles, suficientemente anchos.

- ☞ Estado de mantenimiento general.
- ☞ Suelos antideslizantes.
- ☞ Existen servicios básicos de cercanía (aseos, etc.).
- ☞ Iluminación adecuada.
- ☞ Señalización suficiente y accesible que permite la orientación en el edificio.
- Analizando la potencialidad de riesgo desde los criterios siguientes:
 - ☞ Cuál es el riesgo, cuándo se produce, dónde.
 - ☞ Con que tipo de discapacidades puede ser mayor.
 - ☞ Condicionantes específicos generadores de riesgo.
- Constituyendo una comisión sobre las situaciones de riesgo en el centro con la participación de personas usuarias, familiares y profesionales en las que tratar estas temáticas y definir el seguimiento de las mismas y su impacto en la mejora de la vida cotidiana del centro. (Esta temática podría incluirse en la comisión de accesibilidad: ver 7.2.1).
- Desarrollando protocolos de actuación ante los lugares y situaciones de riesgo detectados en el check-list.
- Tratar estas temáticas entre profesionales de referencia y las personas con discapacidad en espacios de reunión como asambleas, etc.

Actitudes para su desarrollo

- Mantener una receptividad especial ante estos problemas.
- Facilitar la expresión de estas dificultades por las personas usuarias, familiares y profesionales (puede pasar que hayan intereses diferentes entre profesionales y personas con discapacidad).
- Trabajar desde el diálogo para la búsqueda efectiva de soluciones.
- Ser proactivos y prevenir aquellas situaciones que puedan evitar accidentes.

Instrumentos de referencia

- Bermejo, Martínez, Díaz, Mañós y Sánchez.(2010) BBPP "Diseños amigables que permiten confort y bienestar "Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias.
- CEAPAT Pregúntame sobre accesibilidad y ayudas técnicas.
<http://www.catalogo-ceapat.org/>.

Observaciones

Esta estrategia puede ser desarrollada con todas las personas con necesidades complejas de apoyo sin distinción alguna, si bien con personas.

Ejemplos de buenas prácticas

Carlos, yendo al taller ha tenido un accidente al caerse por un desnivel en el pasillo. Ana, su referente profesional, planteó la necesidad de evaluar los riesgos que existen de caídas. Se realizó una observación sobre la práctica de los lugares con riesgos, detectándose varios por suelo deslizante, inexistencia de barandillas separadoras de niveles; lo que obligaba a llevar de la mano a algunas personas. Tras corregir la situación en los puntos detectados, se pudo avanzar incluso en que todas las personas utilizaran los lugares comunes con completa autonomía para desplazarse.

EJE 2.-PROFESIONALES Y ENTORNOS: Formación en actitudes

Área de seguridad y confort (condiciones básicas)

Estrategia 2.2. Estrategias de prevención en riesgos – Programas formativos y de sensibilización

Esta es una estrategia transversal asociada al EJE 1 – la persona y sus capacidades, EJE 3 – Organización y liderazgo, EJE 5 – comunidad

Objetivos (PARA)

- Desarrollar programas ante las situaciones de riesgo detectadas.
- Elaborar pautas de actuación del equipo profesional.
- Acordar pautas de actuación coordinadas entre equipo profesional y familia.
- Prevenir riesgos adoptando soluciones basadas en experiencias que en su momento fueron exitosas.
- Aprender de la experiencia (tanto la persona como su red familiar y el equipo profesional).

Acciones de desarrollo (CÓMO):

- Desarrollando pautas y protocolos de actuación ante situaciones concretas que son previsibles.
- Sensibilizar y formar al equipo profesional, y a la familia, sobre posibles situaciones de riesgo detectadas en el check-list.
- Entrenando a las personas en el uso responsable del entorno ante posibles situaciones de riesgo, aportándoles estrategias de autocontrol, mecanismos de aviso y comunicación con el personal de apoyo.
- Planificando posibles soluciones con la Comisión de prevención de riesgos y accesibilidad.
- Registrando las soluciones adoptadas en situaciones similares con anterioridad.
- Determinando las acciones de mejora, así como las medidas para reducir los riesgos cuando estructuralmente no puedan ser modificadas instalaciones, etc.
- Cuidando pequeños detalles cotidianos que puedan convertirse en obstáculos, que no haya exceso de elementos que no permitan la deambulación y conlleven riesgos de caídas. Mantener los suelos antideslizantes y libres de cableados.
- Proponiendo que la comisión de riesgos y accesibilidad realice el seguimiento y evalúe los logros y dificultades surgidas periódicamente.

Actitudes para su desarrollo

- Debemos tener una actitud observadora hacia dichas problemáticas
- Facilitar la expresión de dificultades por parte de las personas con discapacidad, familiares y profesionales (puede pasar que hayan intereses diferentes entre profesionales y personas con discapacidad).
- Trabajar desde el diálogo para la búsqueda efectiva de soluciones.

Instrumentos de referencia

- Bermejo, Martínez, Díaz, Mañós y Sánchez.(2010) BBPP "Diseños amigables que permiten confort y bienestar "Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias.
- Bermejo, Martínez, Díaz, Mañós y Sánchez.(2010) BBPP Conciliar la seguridad de la persona y el derecho a su autonomía Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias.
- CEAPAT Pregúntame sobre accesibilidad y ayudas técnicas <http://www.catalogo-ceapat.org/>.

Observaciones

Esta estrategia puede se desarrolla con las personas con necesidades complejas de apoyo que tengan competencias para la planificación de secuencias de actividad sin distinción alguna, si bien con personas con discapacidad física será más fácil desarrollar propuestas de cambio.

Ejemplos de buenas prácticas

Se ha acordado con las personas usuarias hacer un simulacro de evacuación cada trimestre. Tras cada ejercicio se ve la necesidad de desarrollar nuevos pictogramas y señalizaciones. Se ha constituido un grupo de participación para evaluar la eficiencia de las medidas tomadas implicándose cada vez más personas en la cultura de la prevención, y descubriendo sobre todo que el mejor método es ensayar con frecuencia la evacuación rápida, para que todo el mundo sepa lo que tiene que hacer y lo además tenga practicado.

Estrategia 2.3. Medidas de contención (entre la seguridad y la autodeterminación)

Esta es una estrategia transversal asociada al EJE 1 – la persona y sus capacidades, EJE 3 – Organización y liderazgo, EJE 4 – Familia, EJE 5 – comunidad

Objetivos (PARA)

- Conseguir que el ingreso en una residencia no suponga a la persona usuaria una pérdida de derechos, como la libertad y el ejercicio de su autodeterminación.
- Lograr que la persona, ante situaciones de riesgo, autolesión, caídas, deambulación obsesiva, conductas disruptivas, tenga la atención adecuada desde la perspectiva de velar por su seguridad.
- Evitar y regular el uso de restricciones de movilidad, ya sean físicas y/o farmacológicas, y así mejorar la calidad de vida en las personas.
- Fomentar el uso ético de las medidas de contención y seguridad que tiene solo la intención de proteger, y ser capaces de reconocer cuándo medidas adoptadas son más nocivas que la situación que las ocasiona.
- Para no utilizar dichas medidas solo por criterios de funcionalidad del trabajo de los profesionales, sino también desde la perspectiva de los derechos de la persona con discapacidad.

Acciones de desarrollo (CÓMO)

- Asegurándonos de que las medidas son inevitables, y que no vengan producidas por limitaciones organizativas de los centros.
- Debemos definir las situaciones en las que estarían indicadas:
 - o Contenciones físicas para prevenir el deterioro postural, riesgo de caídas, vuelcos de sillas, agitación excesiva que no puedan ser evitados terapéuticamente.
 - o Contenciones físicas y farmacológicas en conductas autolesivas graves y de protección a otras personas con discapacidad y/o profesionales.
- Valorando y analizando las alternativas que pueden existir a la contención, así como definir qué medidas se toman.
- Informando y pidiendo el consentimiento firmado a la familia y a la propia persona si es posible.
- Desarrollando un protocolo de contención física que contenga los siguientes aspectos:
 - ☞ Tipología de medida que se utilizará, prescripción, pauta, mecanismos de vigilancia y propuesta de revisión constante.
 - ☞ Definición de medidas paliativas como cambios posturales, conversación, atención de las necesidades de vida diaria, esfínteres, etc.
 - ☞ Registrar las actuaciones en el PPA.
- Desarrollando protocolos de contención farmacológica que contengan los siguientes aspectos:
 - ☞ Analizar antecedentes en comportamientos disruptivos.
 - ☞ Definir la prescripción, pauta de seguimiento y revisión.
 - ☞ Observar los efectos secundarios que pueda tener el abordaje farmacológico.
 - ☞ Información constante sobre la valoración médica de la medida tomada.
 - ☞ Evaluación diaria para revisar la necesidad de la medicación.
- Evitando la situación de aislamiento que puedan producir dichas medidas aportando situaciones de interrelación, conversación y de ocupación significativa del tiempo.

Actitudes para su desarrollo

- Tener presente que la situación no la genera la persona de forma intencionada, sino que habitualmente es consecuencia de su enfermedad o de su discapacidad.
- Actuar solo en casos de necesidad de protección de la persona, nunca como estrategia para facilitar el trabajo a los profesionales.

- Evitar mostrar emociones como el miedo, ira, o rechazo a la persona por la situación que nos hace vivir, ya que este puede ser un elemento inductor de ser situaciones disruptivas.
- Más que culpabilizar a la persona por la situación que nos hace vivir, apoyarle para que no se repita.
- Abordar estas situaciones con las pautas que nos aporte el comité de ética de nuestra residencia.

Instrumentos de referencia

- Buenas prácticas Feaps "Protocolo de actuación ante conductas desafiantes graves y uso de intervenciones físicas"
http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/conductas_desafiantes.pdf.
http://www.feaps.org/biblioteca/libros/coleccion_tex3.htm#indice.

Observaciones

El uso de contenciones farmacológicas y no farmacológicas solo es aceptable bajo la prescripción médica y judicial. Es inaceptable desarrollar este tipo de prácticas, sea cual sea la situación, solo por comodidad de los profesionales.

Ejemplos de buenas prácticas

Lucía ha tenido episodios muy graves en los que ha causado daños al personal y así misma. Tras un serio debate profesional para evitar un internamiento en una institución especializada se decide dar los siguientes pasos: acordar con la familia y con ella misma la forma en la que se le iba a apoyar, coordinar con su psiquiatra la valoración del uso de contención y en su caso contar con la prescripción necesaria, informar al Juez, revisar con el personal el protocolo establecido para estas situaciones y el papel de cada persona,. Se perseguía estar todos de acuerdo con los apoyos que se le iban a prestar a Lucía y sobre todo aportar seguridad al personal de la vivienda, fijando un profesional de guardia y la tranquilidad de poder consultar cualquier duda en todo momento.

Se dan otras situaciones en las que se adoptan medidas restrictivas como dejar una persona en la cama como castigo, que no están protocolizadas y en las que no se debería incurrir.

EJE 2.-PROFESIONALES Y ENTORNOS: Formación en actitudes

Área de participación y toma de decisiones

Estrategia 2.4. Participación significativa de los profesionales en la gestión del centro

Esta es una estrategia transversal asociada al EJE 1 – la persona y sus capacidades, EJE 3 – Organización y liderazgo, EJE 4 – Familia, EJE 5 – comunidad

Objetivos (PARA)

- Organizar que los profesionales tengan sus propios espacios de participación.
- Definir procesos de mejora conjuntamente con el equipo, desde el consenso, generando avances de la calidad asistencial.
- Facilitar que el profesional pueda revisar, analizar, describir dificultades y disfunciones, proponer soluciones, para incluir en el sistema organizativo del centro.
- Favorecer la implicación de los profesionales, así como el sentimiento de pertenencia a un grupo con un proyecto concreto, creíble.
- Contar con mecanismos capaces de favorecer la participación en la búsqueda de soluciones al estrés y angustia profesionales, que conlleva en ocasiones el trabajar en este ámbito de acompañamiento.

Acciones de desarrollo (CÓMO)

- Participando de forma efectiva en el equipo interdisciplinar.
- Creando grupos de mejora para evaluar la evolución de las problemáticas del centro y plantear propuestas. Deberán tener definidos cuáles son sus objetivos, su función y responsabilidades, sistema de funcionamiento, y sus representantes.
- Teniendo presencia en el comité de ética del centro (7.6.3).
- Promoviendo iniciativas en las comisiones mixtas, de seguridad y accesibilidad.
- Dinamizando en procesos de autoevaluación del impacto de la organización en la calidad de vida.

Actitudes para su desarrollo

- Colaboración abierta con los profesionales desde los ámbitos de gerencia y dirección, que también participan de la atención ya que también son unidad de acompañamiento.
- De acompañamiento y refuerzo de las acciones propuestas por las respectivas comisiones de participación.
- Validar y facilitar los recursos para que los grupos de mejora sean efectivos.
- Visibilizar la utilidad de la toma de decisiones por parte de las comisiones.
- Mostrar interés por las propuestas de los profesionales desde el respeto y valoración de las opciones y argumentos que nos planteen.
- Promover el diálogo y de escucha activa, sin anticipar las respuestas a la expresión de las problemáticas que nos quieren hacer llegar.

Instrumentos de referencia

- Bermejo, Martínez, Díaz, Mañós y Sánchez.(2010) BBPP "Cauces formales de participación en el centro" Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias.
- Buenas Prácticas FEAPS la experiencia de la autoevaluación en la Fundación Uliazpi (2002).
http://www.feaps.org/biblioteca/conciencia_evidencia/capitulo_01.pdf pág. 91-100.
- Amica (2009). Descubriendo Capacidades. Principios y valores que unen voluntades. Capítulo 21 "La planificación como guía de actuación".

Observaciones

Potenciar los cauces de participación de los profesionales en la gestión del centro es de gran importancia ya que nos permite traducir los valores irrenunciables al trabajo diario y cotidiano. La participación en la planificación es la mejor forma de desarrollo de los mismos.

Ejemplos de buenas prácticas

Ante situaciones de falta de coherencia y la aparición de pequeños malentendidos entre los profesionales, se ha decidido a crear un grupo de mejora que permita analizar el clima laboral en el centro. El grupo ha propuesto una lista de cuestiones para potenciar procesos de mejora en el clima laboral. Dicha lista incide en las dificultades que la estructura de trabajo genera en el acompañamiento cotidiana (cómo se gestiona y traspasa la información a los demás, contar con pautas claras y concretas, etc.). La puesta en marcha de esta idea ha generado expectativas en la mayoría de profesionales

En Casa Helios, el contacto permanente del personal de las viviendas da lugar a pequeños roces, mal entendidos, comparaciones que no hacen más que enrarecer el clima del equipo y con ello desviar el sentido principal a un plano secundario. Para resolver uno de estos momentos se propuso un ejercicio práctico en el que cada uno de los miembros del equipo exponía al resto que objetivos tenía con respecto a su actividad profesional diaria, como le gustaba hacer las tareas y que aspectos le suponían mayor esfuerzo, con ello se pretendía conocernos un poco mas con respecto a la actividad profesional compartida y ponerse unos en lugar de otros, creando así un clima mas comfortable.

El entorno personalizado como fuente de estímulo

El entorno, que puede ser institucional o domiciliario, es otro elemento básico en el engranaje de la calidad. El entorno debe ser accesible, facilitador, amigable y emancipador. No debemos concebir ni conformarnos con el entorno como una dificultad añadida. La personalización de los entornos de vida, la definición de ámbitos que favorezcan el desarrollo personal, permite mejoras en la autonomía moral ante una sociedad discapacitante. Toda acción de modificación de entornos debe hacerse con la persona, desde sus posibilidades, teniendo en cuenta sus dificultades y por lo tanto desde el diseño inclusivo, centrado en la participación efectiva de la persona usuaria en la organización, tanto de actividades, talleres, como de aspectos arquitectónicos, comunicativos, etc. de los centros.

El entorno es un condicionante muy importante y debe permitir el desarrollo de procesos tanto de individualización (de desarrollo individual personal), como de integración (desde la participación comunitaria). El entorno debe potenciar espacios que permitan disfrutar de:

- El derecho a la intimidad y a la autorrealización personal
- El derecho a la personalización "Un lugar en el mundo", espacios personales significativos que permitan desarrollar estrategias de dominio, seguridad y confort.
- El derecho al acceso de entornos comunitarios con las mismas oportunidades que otras personas sin discapacidad.
- El uso de entornos digitales y tecnológicos que permitan no solo el desarrollo de ayudas técnicas para la mejora de la calidad de vida, sino el ocio y desarrollo que dichas tecnologías conllevan.
- Entornos facilitadores de ocio inclusivo que sitúen a la persona con discapacidad ante las mismas oportunidades y derechos.

Estrategias asociadas a los entornos

El entorno puede ser un elemento facilitador de la autonomía personal y de los procesos de autodeterminación y toma de decisiones. El diseño de entornos sencillos permite el desarrollo de técnicas de mejora centradas en el ambiente que reducen el desajuste entre la persona y el medio en el que se desenvuelve, generando oportunidades para la implicación. El fácil acceso a ambientes exteriores; la modificación de escaleras, grifos, manecillas de puertas; el desarrollo de la seguridad (barandillas, cristales de seguridad, superficies antideslizantes); la definición de la comodidad (ayudas para la orientación, como los códigos de colores o los pictogramas universales); la accesibilidad para el hogar (ventanas, mobiliario funcional), la comunicación; la estimulación sensorial, el desarrollo de prótesis y tecnologías (ordenadores personales, ayudas técnicas, entornos de alta tecnología), confieren oportunidades para la elección y el control de los lugares de vida de la persona con necesidades de apoyo para la autonomía.

<i>EJE 2. Profesionales y entornos</i>	
<i>Áreas de desarrollo</i>	<i>Estrategias de acción</i>
<i>Área de entorno y calidad de vida</i>	<i>Accesibilidad, valorando dificultades, proponiendo mejoras</i>
	<i>Propuestas de señalización, orientación y dominio del entorno</i>
	<i>Accesibilidad y uso del lenguaje y sistemas de comunicación</i>
	<i>Ergonomía funcional planificada con las personas con diversidad funcional</i>
<i>Área de seguridad entorno y condiciones básicas</i>	<i>Las respuesta desde las nuevas tecnologías y los planes de accesibilidad</i>

EJE 2.-PROFESIONALES Y ENTORNOS: El entorno como fuente de estímulo

Área de entorno y calidad de vida

Estrategia 2.5. Estrategias de accesibilidad. Valorando dificultades –proponiendo mejoras

Esta es una estrategia asociada al EJE 3 – Organización y liderazgo y al EJE 5 – comunidad

Objetivos (PARA)

- Observar cuáles son las barreras de accesibilidad (tanto física como cognitiva) que hay en el centro residencial y conocer las dificultades que la persona con discapacidad tiene ante ellas.
- Conocer los sentimientos de las personas ante barreras del entorno.
- Desarrollar propuestas de mejora en relación a la accesibilidad en el entorno.

Acciones de desarrollo (CÓMO)

- Realizando un lista de evaluación del entorno (check-list), preguntando primero a las personas con discapacidad sobre dificultades de deambulación, traslado, comprensión de señales, del paso del tiempo, anticipación de las actividades, alturas de botoneras en ascensores, accesibilidad y distribución de armarios, espejos, puertas, salidas al exterior, colocación de utensilios en pasillos, etc. Realizar la lista con participación de los profesionales a partir de una pauta de observación de las dificultades que puedan tener las personas de cada profesional de referencia.
- Tratando esta temática entre el profesional de referencia y la persona con discapacidad, siempre que sea posible, en espacios de revisión o tutoría.
- Definiendo acciones de mejora para abordar y/o paliar las situaciones siempre que sea posible, o promoverlas con programas de adaptación del entorno.
- Constituyendo una comisión de accesibilidad en el centro con la participación de personas usuarias, familiares y profesionales, definir el seguimiento y su impacto en la mejora de la vida cotidiana del centro.

Actitudes para su desarrollo

- Atención observadora hacia dichas problemáticas.
- Facilitar la expresión de dificultades por parte de las personas con discapacidad, familiares y profesionales. (puede pasar que hayan intereses diferentes entre profesionales y personas con discapacidad).
- Trabajar desde el diálogo para la búsqueda efectiva de soluciones.

Instrumentos de referencia

- Bermejo, Martínez, Díaz, Mañós y Sánchez.(2010) BBPP "entornos empoderadores" Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias.
- Buenas Prácticas FEAPS adaptación de viviendas tuteladas.
<http://www.feaps.org/biblioteca/caminando/capitulo2.pdf> pág.73-82.
- Lista de evaluación de dificultades.
- Página de accesibilidad cognitiva: <http://accesibilidadcognitivaurbana.fundaciononce.es/default.aspx>.
- CEAPAT <http://www.ceapat.org/verIndex.do>.

Observaciones

Esta estrategia debe ser adaptada a las necesidades de cada tipología de discapacidad ya que cada una de ellas puede conllevar adaptaciones diferenciales.

Ejemplos de buenas prácticas

Ante las dificultades de comprensión para ir al comedor por las personas con parálisis y daño cerebral, con necesidades complejas de apoyo, hemos desarrollado una serie de recorridos por el centro para analizar la comprensión en relación a la orientación espacial, o de señalética. Dicho trabajo nos ha permitido definir recorridos según actividades diarias (recorrido para ir al comedor, recorrido talleres, etc.) Asimismo se ha desarrollado el itinerario a seguir para enseñar el centro en la acogida a un nuevo usuario.

Carmen es una gran defensora del uso de los entornos que ofrece la comunidad, por ello cuando propone al resto de sus compañeros actividades para realizar, procura tener información de la accesibilidad, de la ubicación de los aseos, de las dificultades que se van a encontrar para llegar hasta el lugar...ha aprendido a hacerlo desde que participa en una Comisión de accesibilidad y analiza junto con otras personas las dificultades que se encuentran diariamente para participar en la comunidad. Cuenta para ello con el apoyo de profesionales, pero en esta materia ella es la que tiene más experiencia.

EJE 2.-PROFESIONALES Y ENTORNOS: El entorno como fuente de estímulo

Área de entorno y calidad de vida

Estrategia 2.6. Propuestas de señalización, orientación y dominio del entorno

Esta es una estrategia asociada al EJE 5 – comunidad

Objetivos (PARA)

- Facilitar estrategias que permitan la orientación personal y el dominio del entorno.
- Aportar en varios lenguajes posibles (brailles, sistemas alternativos de comunicación, pictogramas, indicadores, etc.) aspectos de orientación espacial e información sobre lo que se lleva a cabo en cada lugar.
- Crear recorridos, itinerarios, que faciliten la lectura sobre el uso de los espacios en el centro residencial.

Acciones de desarrollo (CÓMO)

- Elaborando paneles, visualmente legibles, a partir de iconos y símbolos en lenguajes adaptados a las necesidades de las personas con discapacidad que faciliten claramente la orientación espacial y el dominio del entorno.
- Creando sistemas adaptados a comunicadores para las personas con necesidades especiales de atención.
- Desarrollando con los usuarios sistemas de asociación de símbolos con lugares y actividades que se realizan en cada uno de ellos: PICTOGRAMA → LUGAR → ACCION QUE SE REALIZA. (siguiendo las normas de los sistemas alternativos de comunicación con asignación de colores a categorías verbales).
- Diseñando un sistema de orientación a partir de fotografías digitales de los propios lugares del centro y de cómo llegar a ellos.

Actitudes para su desarrollo

- Analizar las problemáticas de orientación que nuestro entorno tiene y produce en las personas usuarias.
- Seleccionar con la persona con discapacidad, los símbolos, pictogramas, fotografías, para asegurar la comprensión y entrenar en el dominio del sistema.
- Comprobar la comprensión y el feed-back.

Instrumentos de referencia

- Bermejo, Martínez, Díaz, Mañós y Sánchez.(2010) BBPP ""Entornos amigables y predecibles" "Entornos comunicativos" Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias.
- CEAPAT Rotulación en interiores.
http://www.ceapat.org/docs/repositorio//es_ES//SenalizacionExperiencias/borradornorma.pdf.
- Jornadas de señalización- Semana de Puertas Abiertas, 2008 CEAPAT.
<http://www.ceapat.org/mostrarDocumento.do?idDoc=200806180001&idSeccion=41>.
- Guía técnica de accesibilidad en la edificación 2001 CEAPAT.
<http://www.ceapat.org/mostrarDocumento.do?idDoc=200706280008&idSeccion=49>.

Observaciones

Es aplicable a las necesidades de cada tipología de discapacidad o situación de diversidad funciona.

Ejemplos de buenas prácticas

María Jesús se angustia constantemente por las horas de la comida, llegando a interferir negativamente en el buen clima y en las relaciones con sus compañeros. Para dar respuesta a su inquietud hemos construido un señalizador de tiempo, a partir de un avisador de cocina, al que hemos puesto una pegatina en las dos partes del mismo. Ella puede ver fácilmente que las pegatinas no coinciden y solo cuando coincidan verá que ya podemos ir al comedor. Asimismo se ha diseñado con reloj de cocina viejo, al que se le ha quitado la aguja del minutero y se ha puesto pictogramas de cada comida en la hora correspondiente. María Jesús ve en su reloj de cocina el tiempo que le falta a la aguja que marca las horas para ir al comedor. Además se ha desarrollado con ella una agenda que permite secuenciar los momentos del día en el centro.

EJE 2.-PROFESIONALES Y ENTORNOS: El entorno como fuente de estímulo

Área de entorno y calidad de vida

Estrategia 2.7. Estrategias de accesibilidad en el uso de los lenguajes y sistemas de comunicación

Esta es una estrategia transversal asociada al EJE 1 – la persona y sus capacidades, EJE 3 – Organización y liderazgo, EJE 4 – Familia, EJE 5 – comunidad

Objetivos (PARA)

- Adaptar la información a las capacidades de cada tipo de discapacidad.
- Desarrollar aprendizajes en sistemas de comunicación alternativa, braille, lenguaje para sordo-ciegos, sistema Bliss, sistema pictórico, como oportunidad para la persona.
- Aportar estrategias de inclusión asegurando la transmisión y comprensión de la información.
- Dotar de estrategias de expresión a la persona con discapacidad mediante sistemas y adaptaciones a sistemas alternativos de comunicación que permitan expresar no solo problemáticas, sino también deseos, preocupaciones, ilusiones, sentimientos, etc.

Acciones de desarrollo (CÓMO)

- Realizando una valoración de los niveles de competencia en el área de comunicación a cada persona con discapacidad de la residencia.
- Valorando la motricidad general a cada persona con discapacidad de la residencia.
- Indagando qué sistemas de comunicación son más adecuados a cada tipología, y eligiendo, conjuntamente con la persona con discapacidad y su red familiar, cuál es el sistema que más se adapta a sus necesidades.
- Definiendo un programa de enseñanza para el uso del sistema de comunicación, abordando en él las necesidades de la persona usuaria, de la red familiar, así como el equipo profesional para conocer cómo utilizar dicho sistema para asegurar la transmisión comunicativa y dar continuidad a su uso.

Actitudes para su desarrollo

- Velar por el trabajo en equipo y compartir la información con los profesionales sobre el uso de los sistemas de comunicación personalizados para facilitar los procesos de interacción con la persona.
- Respetar los ritmos de comunicación y verbalizar siempre lo que hemos entendido, intentando no interpretar lo creemos que quieren expresar.
- Valorar y reconocer el esfuerzo que la persona hace para comunicarse desarrollando actitudes de refuerzo positivo.
- Motivar a la persona a seguir comunicándose con nosotros, a pesar que debamos hacerle repetir varias veces su mensaje para entenderle.

Instrumentos de referencia

- Sistemas de comunicación.
 - a) Sistema Bliss <http://www.fe.ccoo.es/andalucia/docu/p5sd4660.pdf>.
 - b) SCA: Se recomienda la lectura de Tamarit. J "Uso y abuso de los sistemas alternativos de comunicación" http://dialnet.unirioja.es/servlet/fichero_articulo?codigo=126151&torden=0.
- "Como elaborar textos de fácil lectura" CEAPAT Ayuntamiento de Albacete. <http://www.ceapat.org/mostrarDocumento.do?idDoc=200709070001>.
- Comunicación Aumentativa y Alternativa. Guía de referencia. CEAPAT. <http://www.ceapat.org/mostrarDocumento.do?idDoc=200903270002&idSeccion=45>.

Observaciones

Es aplicable a las necesidades de cada tipología de discapacidad o situación de diversidad funcional.

Ejemplos de buenas prácticas

Pepa es una mujer con graves dificultades para la comunicación. Se ha propuesto conocer sus deseos mediante la observación tanto por parte de los profesionales como de la familia. A tal efecto se ha desarrollado un sistema de signos mediante la metodología del "Programa de comunicación total de habla signada" de Schaeffer. Con este método hemos podido conocer su deseo de escuchar música y ha aprendido a pedir ayuda.

EJE 2.-PROFESIONALES Y ENTORNOS: El entorno como fuente de estímulo

Área de entorno y calidad de vida

Estrategia 2.8. Ergonomía funcional planificada con las personas con discapacidad

Esta es una estrategia asociada al EJE 1 – la persona y sus capacidades

Objetivos (PARA)

- Fomentar la participación y la creación de soluciones ante problemas concretos que plantea del manejo personal en el entorno.
- Desarrollar la creatividad, la iniciativa, y las capacidades para buscar soluciones a problemas propios.
- Implicar a la persona, y a su red social, en la búsqueda y desarrollo de soluciones a problemáticas cotidianas.
- Reconocer el esfuerzo y la utilidad social de propuestas de la propia persona con discapacidad.

Acciones de desarrollo (CÓMO)

- Indagando para conocer experiencias de desarrollo de ayudas técnicas por parte de las propias personas con discapacidad.
- Constituyendo un taller para diseñar ayudas técnicas en el propio entorno formado por de usuarios.
- Exponiendo las soluciones adoptadas por las mismas personas con discapacidad y compartirlas en el espacio que el CEAPAT designa para ello <http://www.catalogo-ceapat.org/>.
- Participando en conferencias, jornadas para difundir dichas propuestas.

Actitudes para su desarrollo

- Reforzar positivamente las estrategias de adaptación que construyen las personas con discapacidad.
- Apoyar y valorar tanto las situaciones de éxito o fracaso de la ayuda planificada.
- Asumir los aprendizajes que supone el desarrollo de dichas estrategias.

Instrumentos de referencia

- CEAPAT catalogo ayudas técnicas propuestas por los propios usuarios.
<http://www.ceapat.org/catalogo.do>.
- Diseño para todos Fundación DESIGN FOR ALL <http://www.designforall.org/es/index.php>.

Observaciones

Con las personas que tienen competencias para el desarrollo de soluciones debemos potenciar el uso y creación de herramientas que la persona pueda entender, manejar, generando situaciones para el entrenamiento en el dominio del entorno.

Ejemplos de buenas prácticas

A Manolo le gusta hablar con su familia por teléfono, pero, para hacerlo necesita ayuda para llamar, poner las monedas, marcar los números, etc. A partir de "tecnología blanda" se ha intentado resolver sus problemas para llamar. A tal efecto, se ha adaptado su teléfono móvil con teclas de marcado rápido con la foto de quien quiere llamar, siendo consciente que solo apretando un botón puede llamar a la persona elegida.

Es interesante es el catalogo de ayudas técnicas elaboradas por personas con discapacidad desarrollado en el CEAPAT.

De una forma más sencilla, sin el uso de tecnologías sofisticadas también se puede conseguir formas de facilitar la comunicación.

A la familia de Belén le gusta saber diariamente las actividades que ha hecho su hija. Como está no puede comunicarse verbalmente, desde el centro en su cuaderno personal se anota, junto a Belén las cosas que ha hecho, los lugares dónde ha estado, lo que ha comido, cómo se ha sentido durante el día y con qué personas ha estado. Así su familia puede compartir las vivencias del día, recordarlas y comentarlas como hacen durante la cena con el resto de sus hijos.

2. La respuesta desde las Nuevas tecnologías y los planes de accesibilidad

Esta es una estrategia transversal asociada al EJE 3 – Organización y liderazgo y al EJE 5 – comunidad

Objetivos (PARA)

- Potenciar el uso de nuevas tecnologías en la vida cotidiana de las persona como herramienta de inclusión y socialización.
- Garantizar la usabilidad de los avances tecnológicos a favor de la calidad de las personas .
- Potenciar que las persona puedan dominar las nuevas TIC y no generar la discriminación que la brecha digital puede desarrollar.
- Conocer los avances tecnológicos y el uso aplicado desde, para y con las personas con discapacidades graves o desde sus familiares.
- Desarrollar páginas web u otros elementos desde la perspectiva de las persona y con criterios de accesibilidad.

Acciones de desarrollo (CÓMO)

- Analizando las dificultades que se dan en la vida diaria en los centros para poder dar respuesta desde las nuevas tecnologías.
- Estudiando posibles soluciones y adaptaciones, desde las TIC, ante pequeñas situaciones problemáticas de la vida diaria.
- Aprendiendo el uso de periféricos, avisadores, chips de localización, adaptaciones tecnológicas de lenguaje braille (optacon, etc.).
- Contrastando problemáticas con soluciones y adaptaciones en entornos específicos.
- Conociendo los programas nacionales e internacionales de investigación I+D+I al respecto y sus aplicaciones en la vida diaria.
- Informándonos de los proyectos y resultados de aplicación de nuevas tecnologías adaptadas a la discapacidad del Plan AVANZA, donde se pueden encontrar recursos de gran interés.

Actitudes para su desarrollo

- Promover una mentalidad abierta a la introducción de nuevas tecnologías adaptadas a facilitar y mejorar las posibilidades de mayor autonomía e independencia para las personas con discapacidad.
- Motivar para superar la brecha tecnológica y las resistencias que nos crea en la vida cotidiana.
- Potenciar las ganas de aprender sobre y desde las nuevas tecnologías.
- Interesarnos por conocer las posibilidades que se ofrecen del CEAPAT donde se dan perspectivas, recursos, estrategias para el desarrollo y adaptación de las Nuevas tecnologías en actividades y de sus aplicaciones para la mejora de la calidad de vida.

Instrumentos de referencia

- Sistemas SPC (* <http://www.educa.madrid.org/web/cpee.joanmiro.madrid/SPC/223.h>).
- 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/>.

Observaciones

Podemos desarrollar teclados con tableros programables y personalizables.

Ejemplos de buenas prácticas

En el taller de nuevas tecnologías se ha desarrollado un proyecto de creación de una web que está creada por los propios usuarios. Lo primero fue conocer los intereses de los mismos y utilizar sistemas de lenguaje adaptados a las diferentes tipologías de discapacidad que hay en el centro. Utilizando el programa INTELLITOOLS y sus aplicaciones INTELLIKEYS se ha desarrollado utilidades personalizadas de la web según ámbitos temáticos de preferencia.

http://www.antarq.com.mx/index.php?option=com_content&task=view&id=71&Itemid=52.

Tercer Eje: ORGANIZACIÓN Y LIDERAZGO DE EQUIPO

El liderazgo en la organización y el funcionamiento del sistema es de vital importancia para la viabilidad y visibilidad de los cambios encaminados a potenciar el modelo de calidad de vida. La gestión del cambio hacia el modelo de calidad de vida solo se consigue a través de un liderazgo claro y de un proyecto específico, definido que sea referente en los objetivos que se quieren conseguir.

Un líder es una persona

- ☞ Capaz de influir en los demás
- ☞ Con habilidad para la conducción de equipos
- ☞ Dotada de visión de futuro
- ☞ Conocedora de los pasos que se deben dar, y de los mecanismos de control de cada paso
- ☞ Que asume responsabilidades, toma decisiones, soluciona problemas, hace frente a situaciones difíciles.
- ☞ Cuidadosa con su preparación manteniendo una formación continua y sacando conclusiones de su experiencia para desarrollar sus capacidades de guiar
- ☞ Sabedora del liderazgo se basa en un reconocimiento espontáneo por parte del resto del equipo.
- ☞ Generadora de confianza, creatividad, coherencia, implicando siempre a los colaboradores ante los objetivos definidos
- ☞ Que actúa con autoexigencia y comportamiento ético en sus ámbitos de actuación.
- ☞ Con dotes para planificar, delegar, y definir mecanismos de evaluación de logros.

Podríamos definir otras muchas características de lo que debe ser un líder y de lo que no debe ser (actitudes que pueden condicionar negativamente la consecución de los objetivos)

Para que haya liderazgo debe haber también proyecto. Sin proyecto no hay liderazgo y el cambio no se produce. La organización debe desarrollar procesos planificados de cambio que permitan definir una hoja de ruta en el cambio cultural hacia el paradigma de calidad de vida en discapacidad.

Una propuesta de planificación del cambio debe responder a las cuestiones más cercanas a las problemáticas de las personas con discapacidad y puede ser planteada en los siguientes términos:

"La persona como eje de las intervenciones y justificación de la institución".

Un punto de partida: Conocemos qué sienten las personas con discapacidad y sus familiares ante nuestra organización

Debemos sensibilizar al conjunto del equipo, generando reflexión conjunta acerca de nuestra forma de relación, trabajo y organización. 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 y de sus familias.

1. ¿Qué preguntas se hacen o pueden hacerse?
2. ¿Qué preocupaciones tienen y expresan?

Es recomendable y necesario desarrollar un listado de cuestiones que permitan trabajar esa perspectiva desde la opinión de las personas usuarias

El PROYECTO debe partir del conocimiento, debemos tener nuestra brújula (NOSE) que nos permita SABER qué es lo que queremos y debemos hacer CON y DESDE las personas con discapacidad para el desarrollo de su calidad de vida



La planificación desde la definición de objetivos

- a) **Objetivos** Empezaremos desarrollando objetivos que deben ser los "CRACS" de los apoyos:
 - Concretos
 - Realistas
 - Alcanzables
 - Consensuados
 - Sencillos
- b) **Priorización y desarrollo de estrategias** para implicar a todo el personal en este proceso. Para ello consideramos importante centrarnos en:
 - Diseñar procesos participativos que permitan la implicación colectiva 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
 - Pensar en diferentes responsables de la implementación de cada estrategia 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 estrategias en equipo.
- c) **Identificar y reforzar las estrategias existentes** en los centros. Sólo se puede avanzar si valoramos los logros y lo que hacemos bien, partiendo de lo que es realizable, ya que ha sido realizado con éxito
- d) **Disponer de los apoyos adecuados.** Desde la Administración y los expertos externos que pueden ser necesarios en los momentos puntuales.
- e) **Visualizar los logros e integrarlos en los instrumentos de trabajo** existentes en los centros (Plan de planificación general evaluación anual del centro, etc.).
- f) **Desarrollar formas para reconocer y motivar de personas y equipos comprometidos** en el desarrollo de las estrategias.

Estrategias asociadas a la organización y al liderazgo

Los equipos de trabajo deben desarrollar un sistema de trabajo que facilite el desarrollo de procesos coherentes y de continuidad. Sin dicha continuidad corremos el peligro de cambiar de rumbo y de sistema de forma constante, hecho que provoca el desconcierto, tanto en los profesionales como en las personas con graves discapacidades necesitadas de apoyo. La Organización, la planificación centrada en el sistema debe ser un instrumento más para desarrollar procesos de calidad centrados en la PERSONA. En el desarrollo de los sistemas se necesitan personas capaces de conducir procesos, y de liderar actitudes positivas, para así conseguir el mayor grado de calidad posible.

Estrategias de acompañamiento en procesos personales

El sistema se fundamenta técnicas y estrategias que permitan que la persona con graves discapacidades sea atendida con calidad y acompañada en su proceso de autonomía personal desde el primer momento de llegar al centro (acogida) como en las actividades cotidianas (AVD) o en la elaboración del Plan Personalizado de Apoyos. Dichos PPA deben tener en cuenta los aspectos del estado financiero, capacidad de empleo, oportunidades de promoción y la estabilidad financiera de las personas.

Áreas de desarrollo	Estrategias de acción
Área de programas de acompañamiento en los centros	El momento del pre ingreso e ingreso en el centro. Planificación del ingreso
	La personalización en la acogida
	Planificación de Actividades de vida diaria: de los buenos días a la imagen personal (del despertar al vestirse)
	La elaboración del Plan personalizado de apoyo
Área de seguridad entorno y condiciones básicas	Apoyos El acompañamiento ante alteraciones de conducta

Estrategias de desarrollo la organización desde la visión interdisciplinar

Otro aspecto remarcable son las estrategias en el área de organización y gestión de la calidad que se fundamenta en la definición de planes estratégicos, así como en la definición la planificación interdisciplinar que nos permite desarrollar estrategias que nos encaminan hacia una definición ética de nuestro acompañamiento desde la organización

Áreas de desarrollo	Estrategias de acción
Área de organización y gestión de la calidad	Desarrollo de modelos de calidad y planes estratégicos
	Planificación interdisciplinar en el trabajo en equipo
	Desarrollo de comités de ética

EJE 3.-ORGANIZACIÓN Y LIDERAZGO EN EQUIPO: Acompañamiento en procesos personales

Área de programas de acompañamiento

Estrategia 3.1. Estrategias para el momento del pre ingreso e ingreso al centro residencial

Esta es una estrategia transversal asociada al EJE 1 – la persona y sus capacidades, EJE 2 – Profesionales y entornos EJE 4 – Familia

Objetivos (PARA)

- Dar información previa al ingreso de la persona a un centro.
- Poder preparar funcional y emocionalmente la difícil decisión de ingresar a una persona con discapacidad en un centro residencial.
- Anticipar y generar seguridad a la persona, a su red social y familiar ante el inminente nuevo ingreso, clarificando expectativas.
- Aportar información sobre normativas, derechos, servicios, posibilidades que se van a encontrar en el lugar de vida.
- Planear conjuntamente cómo será el ingreso, qué acciones debe hacer la familia y la persona previamente al mismo, documentación que debe aportar, pertenencias y aspectos funcionales.
- Conocer el centro como lugar de referencia, así como a profesionales y compañeros que la persona va tener en el futuro.
- Mitigar los miedos, dudas aportando elementos que faciliten la seguridad y el afecto.
- Valorar la necesidad de orientación y acompañamiento por parte de la familia.

Acciones de desarrollo (CÓMO)

- Definiendo un protocolo de atención previa al ingreso que contenga aspectos como:
 - ☞ el conocimiento de la persona;
 - ☞ necesidad de cuidados;
 - ☞ miedos, dudas, reproches de la persona y de la familia;
 - ☞ dar información sobre el centro (verbal y escrita) ofrecer una persona de contacto ante dudas;
 - ☞ presentar al equipo y otros compañeros;
 - ☞ visitar instalaciones;
 - ☞ tomar decisiones sobre día de ingreso, cómo se le recibirá;
 - ☞ documentación que deben traer;
 - ☞ podemos preguntar por las ilusiones de la persona con discapacidad para cumplir alguna de ellas el día del ingreso.

Actitudes para su desarrollo

- Dedicar el tiempo suficiente para atender a la persona con discapacidad y a su entorno familiar.
- Asegurar la interacción que permita comprobar la completa comprensión de los mensajes.
- Ofrecer acompañamiento ante cualquier duda.
- Tranquilizar y disculpar a las personas y familiares ante esa situación difícil.
- Tener una escucha activa, comprensiva, dando puntos de referencia para aportar seguridad a la persona y a la red familiar.
- Repetir la información de forma tranquila para que la familia y la persona lo pueda asumir.
- Ser muy respetuosos con las emociones que puedan expresar tanto la persona con discapacidad como la familia.

Instrumentos de referencia

- Buenas prácticas FEAPS 2004 "protocolo de acogida y evaluación de familias".
<http://www.feaps.org/biblioteca/caminando/capitulo2.pdf>.
- Bermejo, Martínez, Díaz, Mañós y Sánchez.(2010) "Apoyo al ingreso y adaptación de la persona usuaria en el centro" Protocolo de pre-acogida" Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias.

Observaciones

Esta estrategia puede ser trabajada en todos los casos bien con la nueva persona residente o con su familia.

Ejemplos de buenas prácticas

Para la preparación de el ingreso de José se ha desarrollado un video de antemano, en el que, los que van a ser sus nuevos compañeros le dan la bienvenida, y le muestran a grandes rasgos el lugar que va a ser su nueva casa. Por dónde se entra, como son las habitaciones, los talleres, el comedor, etc.

EJE 3.-ORGANIZACIÓN Y LIDERAZGO EN EQUIPO: Acompañamiento en procesos personales

Área de programas de acompañamiento

Estrategia 3.2. Estrategias para la personalización en la acogida

Esta es una estrategia transversal asociada al EJE 1 – la persona y sus capacidades, EJE 2 – Profesionales y entornos
EJE 4 – Familia

Objetivos (PARA)

- Posibilitar que el ingreso sea un momento de calidad y calidez humana.
- Planificar cómo vamos a recibir, quién recibe, la secuencia de acogida, la presentación de personas y espacios de referencia, para transmitir seguridad.
- Aminorar el impacto que puede producir la situación de ingreso.
- Empezar a relacionar a la persona con compañeros de su entorno.
- Acompañar a la familia en ese difícil momento donde aparecen conductas de claudicación emocional.
- Comprobar que la familia y la persona conocen la información que se les dio el día de visita de preingreso.

Acciones de desarrollo (CÓMO)

- Desarrollando un protocolo de acogida que se dirija tanto a la persona con discapacidad como a la red social y familiar:
 - ☞ Planificar cómo vamos a realizar la recepción (salir a recibir a las personas a la puerta de la residencia cuando vemos que llegan al centro - hacerlas entrar – ofrecerles un vaso de agua, un refresco, preparar un acto de bienvenida oficial por parte de sus nuevos compañeros, etc.).
 - ☞ Organizar cuidadosamente los primeros días de estancia (entrevistas de historia social, valoraciones, observación de la convivencia con otros residentes, interacción en grupos, etc.).
- El protocolo debería contener varios aspectos como:
 - ☞ Acompañamiento a la persona en su llegada, favoreciendo la expresión de opiniones, sentimientos para conseguir confianza y un buen clima de comunicación.
 - ☞ Valoración de la información complementaria.
 - ☞ Contacto de la persona y de los familiares con los profesionales de referencia de la persona.
 - ☞ Encuentro con la comisión de acogida (formada por personas con discapacidad y preparada para tales situaciones).
 - ☞ Incorporar a la persona a alguna actividad, según sus preferencias. Respetando si prefiere estar sola o tener un espacio de intimidad.
 - ☞ Iniciar el proceso de valoración para la definición del PPA con la participación de la persona con discapacidad y de la familia.
 - ☞ Se pueden empezar a proponer aspectos de participación de la persona usuaria en el centro y de la participación de la familia, así como I en el diseño del PPA.
 - ☞ Establecer el consentimiento sobre la participación (y recibir visitas) de su familia en el centro (salvo falta de competencia o incapacitación).
 - ☞ Promover la participación en programas para familias (formativos y de cooperación).
 - ☞ Plantear programas de acogida de familias apoyados por familiar veteranas.

Actitudes para su desarrollo

- Dedicar el tiempo necesario, sin prisas, e para atender a la persona con discapacidad y al entorno familiar.
- Asegurar el intercambio de comunicación que permita asegurar una correcta comprensión.
- Repetir la información cuantas veces se precise, con serenidad, para que la familia y la persona lo pueda asumir.
- Ser muy respetuosos con las emociones que puedan expresar tanto la persona con discapacidad como la familia.
- Ofrecer acompañamiento y orientación si es preciso.
- No forzar ni juzgar, respetando sus sentimientos, su forma de expresarlos y sus reacciones.

Instrumentos de referencia

- Bermejo, Martínez, Díaz, Mañós y Sánchez.(2010) "Apoyo al ingreso y adaptación de la persona usuaria en el centro" Protocolo de pre-acogida" Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias.

- Buenas prácticas FEAPS 2004 "protocolo de acogida y evaluación de familias".

<http://www.feaps.org/biblioteca/caminando/capitulo2.pdf>.

- Protocolo de pre-acogida.

- Buenas Prácticas FEAPS "De Padres a Padres".

http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/padres_a_padres.pdf.

Observaciones

Esta estrategia puede ser trabajada con todas las personas, si bien ante la situación de personas con escasa autonomía deberemos adaptarnos a sus posibilidades reales de comprensión y competencia.

La misma comisión de personas con discapacidad puede tener parte importante para desarrollar la visita y explicación del centro a la red social y familiar.

Ejemplos de buenas prácticas

Con el equipo y la comisión de acogida se ha planificado el ingreso de Agustín, al que se le mando el video de bienvenida realizado por los compañeros del centro. Hoy lunes, llegara a eso de las 10 al centro, por lo que se ha dispuesto la siguiente estrategia:

1. Conserjería dará aviso cuando le vean llegar
2. Alfonso (director del centro) - Javier (auxiliar de educador que será su referente profesional) y Juan (que va a ser su compañero de habitación), saldrán a recibirlo al exterior para invitarlo a entrar en su nueva casa.
3. El director dará la bienvenida a Agustín y a su familia y se ocupará de los familiares, Javier y Juan acompañaran a Agustín en sus primeros momentos en la residencia

EJE 3.-ORGANIZACIÓN Y LIDERAZGO EN EQUIPO: Acompañamiento en procesos personales

Área de programas de acompañamientos

Estrategia 3.3. Estrategias en actividades de vida diaria AVD: Buenos días: el cuidado de la imagen personal (del aseo al vestirse)

Esta es una estrategia transversal asociada al EJE 1 – la persona y sus capacidades, EJE 2 – Profesionales y entornos EJE 5 comunidad

Objetivos (PARA)

- Conseguir que las personas con discapacidad puedan decidir sobre los aspectos de su imagen corporal, desarrollando procesos de identidad y estética propias.
- Lograr que las personas con discapacidad puedan desarrollar habilidades relacionadas con el cuidado de la imagen corporal a partir de las AVD más básicas.
- Desarrollar el equipo profesional las acciones que se precisen para mantener el cuidado de la imagen personal en las PCD, sea cual sea su grado de capacidad y/o habilidad.
- Mantener una buena imagen personal que dignifique a la PCD, ya que la propia imagen nos hace únicos.
- Potenciar estrategias de autocuidado.
- Desarrollar estrategias de apoyo al cuidado personal por parte del equipo y/o la red familiar.

Acciones de desarrollo (CÓMO)

- Sensibilizando a los profesionales y familiares sobre la importancia de la imagen personal y del autocuidado como elemento de dignificación de la persona. El descuido de la imagen personal favorece la perduración de los estereotipos.
- Incluyendo la imagen personal en el trabajo del P.P.A.
- Ensayando las actividades básicas de la vida diaria como estrategia de autocuidado de la imagen personal (el aseo):
 - ☞ Secuencia de limpieza personal (secuencia del aseo y baño cuidando los detalles, como limpieza de manos, limpieza de las zonas íntimas, uñas, dientes etc.).
 - ☞ Secuencia de actividades de estética corporal (uso de desodorantes, peinado, maquillaje, etc.).
- Desarrollo de actividades básicas de la vida diaria como estrategia de autocuidado de la imagen personal (el vestir).
 - ☞ La elección de la ropa.
 - ☞ Huir de la homogeneización desarrollando estéticas de imagen singularizadas.
- Desarrollando el diseño de los apoyos necesarios en personas con menores capacidades en las AVD.
- Evaluando que importancia le damos a la imagen corporal y a su mantenimiento en nuestro trabajo diario. Es importante identificar los logros conseguidos en este aspecto.

Actitudes para su desarrollo

- Respetar las elecciones tomadas por la propia persona.
- Valorar los logros alcanzados por la persona en el autocuidado.
- Considerar la importancia y el derecho a la imagen personal de la PCD, y tener una actitud de mantenimiento de la misma para favorecer la dignificación personal.

Instrumentos de referencia

- BBPP Gob. Ppdo. Asturias "Bienestar, confort e identidad. La importancia de la imagen personal".

Observaciones

En todos los casos debemos tener en cuenta y respetar las preferencias personales. Si la persona opta por ir vestida de una forma concreta o tener un aspecto concreto, debemos respetarlo y preguntar siempre por sus gustos. Es importante rehuir la uniformidad. Respetar las preferencias personales permite trabajar la identidad personal y la identificación con un grupo, estilo, etc. Hay que dar prioridad y respeto a las preferencias ante la facilidad que el profesional pueda tener con el uso de prendas iguales para todos, deportivas, cortadas por detrás para un más fácil manejo.

Aún así es necesario promover que el aspecto personal sea siempre digno, vigilar la ropa manchada, cuidar que el aspecto sea estéticamente agradable y que aporte la dignificación de la persona a partir de una imagen cuidadosamente tratada.

Ejemplos de buenas prácticas

En un centro se plantea el corte de pelo de los usuarios al número 3. Esta situación se mantuvo hasta que los profesionales valoraron que cada persona lo quería a su manera, y que además la diversificación permitía trabajar la imagen corporal a fondo. Se planteó la posibilidad de hacer un catálogo de fotos con largos de pelo diferentes. Asimismo se fotografió a las personas con varios tipos de corte de pelo. Par desarrollar el corte adecuado se pregunta a la persona.

¿Qué aspecto quieres tener?

Alguien ha pedido tener un pequeño tatuaje, o un "piercing", ya que tienen el mismo derecho que otras personas. Se le informa, y se toma una decisión conjunta con la familia.

Se potencia el ir a comprar ropa; no utilizar ropa usada por los hermanos sino a partir de las preferencias personales.

Otra forma de trabajarlo se desprende del ejemplo de Gloria.

Cada dos o tres meses Gloria va a la peluquería que está 4 calles más allá de la residencia en la que vive. Confía en ellos. Se encuentra a gusto cuando sale con su corte de pelo y sus mechas, siempre la han asesorado bien sobre su imagen y le han propuesto cambios con los que se ha sentido a gusto. Ella tiene su propia estilista.

EJE 3.-ORGANIZACIÓN Y LIDERAZGO EN EQUIPO: Acompañamiento en procesos personales

Área de programas de acompañamiento

Estrategia 3.4. La elaboración del plan personalizado de Apoyo y su seguimiento

Esta es una estrategia transversal asociada al EJE 1 – la persona y sus capacidades, EJE 2 – Profesionales y entornos

Objetivos (PARA)

- Potenciar la planificación centrada en la persona desde las necesidades individuales, con instrumentos de valoración y proponiendo estrategias personalizadas para la consecución de objetivos trabajados de forma conjunta con la persona con discapacidad, su red familiar y social.
- Definir estrategias de acompañamiento interdisciplinar coherente por parte de todo el equipo.
- Favorecer la participación en la definición de los PPA por parte de familiares y personas con discapacidad.
- Garantizar que cada persona con discapacidad pueda desarrollar y decidir sobre su proyecto de vida en el centro residencial.
- Potenciar las capacidades de la persona a partir de entornos estimuladores, programas de promoción, mantenimiento y/o rehabilitación de las potencialidades personales.

Acciones de desarrollo (CÓMO)

- Desarrollando el PPA desde la visión de la persona usuaria teniendo en cuenta expectativas, preferencias y deseos, es decir, el plan debe estar basado en añadir valor a la PCP de la persona.
- Diseñando el PPA desde la perspectiva profesional, a partir de la definición de objetivos, formas de actuación, intensidad de apoyos, pautas de actuación común y responsabilización en tareas y funciones del equipo interdisciplinar.
- Implicando a la familia en la definición del PPA. Esta puede aportar información adecuada y puede recibir pautas de continuidad en el apoyo, a partir de responsabilizar de algunas tareas.
- Fase 1 Definir mecanismos para recabar información sobre la situación de la persona residente: conocimiento y valoración integral de la persona.
 - ☞ Instrumentos de valoración (ICAP, valoración de dimensiones, Barthel, etc...).
 - ☞ Recogida de su historia social (experiencia de vida).
 - ☞ Registro de sus preferencias, gustos, costumbres.
 - ☞ Recopilación de sus preocupaciones, miedos, angustias, etc.
 - ☞ Conocimiento de mapa de comportamientos y reacciones, y si éstas son disruptivas.
 - ☞ Valoración de las capacidades de autogestión y en su defecto definición de necesidades, y niveles de apoyo.
- Fase 2 Definición de una propuesta de PPA.
 - ☞ Definir objetivos que fomenten la independencia funcional así como la autonomía moral.
 - ☞ Elaborar propuestas de actuación para la consecución de objetivos en tres ámbitos:
 - Autogestión y autocuidado.
 - Actividades de apoyo planificadas.
 - Cuidados personalizados (hacernos cargo).
- Fase 3 Implantación y seguimiento del PPA a partir de los siguientes aspectos.
 - ☞ Diseño de pautas de acompañamiento.
 - ☞ Definición de responsabilidades de la PDC, de la red social y familiar, del equipo . ¿Quién hace cada tarea?
 - ☞ Coordinación conjunta en la elaboración del PPA por parte del profesional de referencia y de la propia persona con discapacidad, si sus capacidades lo permiten.
 - ☞ Definición de sistemas de coordinación y transmisión de la información entre turnos, entre familia y equipo, etc.
- Fase 4 Valoración del PPA, revisión y actualización del PPA.
 - ☞ Desarrollo de la valoración por parte del equipo a partir de las modificaciones que se puedan percibir objetivamente a partir de registros e instrumentos de valoración.
 - ☞ Valoración a partir de las modificaciones que se puedan observar en el desarrollo de la vida cotidiana.

- ☞ Análisis de las formas de intervenir (introducción de modificaciones en relación a las formas de actuar, a los criterios y pautas a seguir, a la asignación de responsabilidades.
- ☞ Evaluación con la persona con discapacidad conociendo su opinión, su nivel de satisfacción y las mejoras conseguidas.

Actitudes para su desarrollo

- Tener claro el compromiso con el equipo, los acuerdos de equipo están por encima de las apreciaciones individuales.
- Conocer competencias y funciones propias, así como los encargos recibidos y la forma de registrarlos.
- Reconocer las competencias sociales y de autoconocimiento.
- Pedir ayuda cuando sea necesario.
- Saber escuchar y aceptar sugerencias.
- Ser conscientes de los propios límites en las funciones competencias profesionales y competencias personales.

Instrumentos de referencia:

- Bermejo, Martínez, Díaz, Mañós y Sánchez.(2010) "El plan personalizado de atención (PPA) coparticipado desde los intereses y preferencias de las personas" Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias.
- BBPP FEAPS – AMICA.

Observaciones

El plan personalizado e apoyo debe ser desarrollado en todos los casos, tipologías y niveles de discapacidad.

Autonomía. Debemos incluir a la propia persona con discapacidad como protagonista del propio proyecto de vida, pactando los objetivos con ella. En los casos con personas que tengan un altísimo nivel de dependencia, podemos incluir a la familia o a la red social, no solo para explicar que objetivos planteamos para la persona, sino para pactar y definir, conjuntamente el porqué de dichos objetivos.

Es importante tener en cuenta que los objetivos del plan personalizado de apoyo son DE LA PERSONA, no del equipo, que es un instrumento y un recurso más para la consecución de la calidad de vida desde sus propios proyectos.

Ejemplos de buenas prácticas

Marian necesita apoyo continuo de un "asistente personal" o de un profesional en la residencia. Tiene capacidad para decidir y sabe cuáles son sus expectativas y necesidades personales. Conjuntamente con ella, el equipo elabora su Plan Personalizado de Apoyo, desde la Planificación Centrada en la Persona. Se tiene claro que la PCP es de la propia persona y no del equipo, ya que se trata de desarrollar el proyecto de vida en la que el equipo es una herramienta y un recurso más.

Marian vive su entorno desde varias perspectivas.

- Vive en la residencia.
- El entorno comunitario le permite participar.
- Mantiene relaciones buenas con los familiares.
- Disfruta del ocio creativo.
- Le afectan algunos problemas de salud.

En fin vive las mismas realidades que otra persona. Marian está preocupada por su salud y quiere estar cerca de su familia. Le gusta participar en la asociación de patinaje, en la que puede dar sus opiniones desde la experiencia de cuando practicaba este deporte antes del grave accidente que le supuso su grave discapacidad física.

Con Marian se ha analizado cuáles son las principales expectativas que tiene en su proyecto de vida, analizando asimismo qué recursos les puede ofrecer el centro. Ante esas expectativas se ha priorizado conjuntamente por dónde empezar.

En otras aspiraciones como hacerse la cirugía estética en la cara, el equipo solo le ha podido facilitar que médicos que ofrecen este servicio, ya que el centro no dispone de dichos recursos, aunque sí que se la acompaña emocionalmente. En todo el proceso y de acuerdo con Marian se ha ido informando a la familia e involucrándola en las decisiones tomadas.

EJE 3.-ORGANIZACIÓN Y LIDERAZGO EN EQUIPO: Acompañamiento en procesos personales

Área de calidad de vida emocional

Estrategia 3.5. El acompañamiento ante alteraciones de conducta

Esta es una estrategia transversal asociada al EJE 1 – la persona y sus capacidades, EJE 2 – Profesionales y entornos EJE 5 comunidad

Objetivos (PARA)

- Conocer las causa de las alteraciones de conducta en las personas con discapacidad.
- Prevenir las causas previsibles que generan dichos trastornos en la persona con discapacidad.
- Definir pautas de actuación consensuadas en equipo, afrontamientos comunes y coherentes.
- Trabajar las situaciones angustia y claudicación que dichas conductas generan en la PCD, en el equipo profesional y en otras personas residentes.
- Comprender las alteraciones de conducta son la expresión de un malestar de la persona con discapacidad que no sabe cómo expresar.

Acciones de desarrollo (CÓMO)

- Elaborando un protocolo de actuación que nos permita analizar la causa que generan las alteraciones de conducta para desarrollar luego los afrontamientos pertinentes en equipo.
- Acordando algunas pautas de observación para conocer las causas y el desarrollo de las conductas disruptivas. Para ello podemos preguntarnos sobre:

Descripción de la situación	Qué ocurre
Antecedentes	Situaciones anteriores similares
Personas implicadas	Qué personas participan o catalizan dichas conductas
Cuándo aparece	En qué momento del día o secuencia de vida cotidiana
Dónde aparece	En qué lugar suele producirse
Cómo se desarrolla (secuencia)	Qué secuencia de enfado tiene la persona con discapacidad hasta producirse la alteración de comportamiento, qué actitudes le preceden
Reacciones que alimentan trastorno	Qué acciones disparan más el trastorno o alteración de conducta
Soluciones intentadas	Qué soluciones hemos intentado otras veces
Soluciones efectivas	Qué soluciones han resultado efectivas otras ocasiones

- Deberemos analizar las causa y observar qué situaciones son previsibles o por tanto prevenibles.
- Debemos acordar afrontamientos coherentes en equipo y reforzarlos para dar continuidad a la recuperación de conductas positivas.

Actitudes para su desarrollo

- Desde la escucha activa ante las problemáticas y preocupaciones expresadas por las personas con discapacidad.
- Evitar culpabilizar a la persona.
- Recuperar lo antes posible la normalidad y no menospreciar a la persona por sus conductas disruptivas.
- Respetar las vivencias expresadas por las personas con discapacidad.
- Mantener el diálogo y asertividad, refuerzo positivo en los logros.

Instrumentos de referencia

- Bermejo, Martínez, Díaz, Mañós y Sánchez.(2010) *"Alteraciones de conducta en las personas usuarias"* Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias.
- Buenas prácticas FEAPS *"Apoyo conductual positivo"*.

http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/apoyo_conductual.pdf.

- Buenas prácticas FEAPS “Protocolo de actuación ante conductas desafiantes,”
http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/conductas_desafiantes.pdf.
- BBPP Gob. Ppdo. Asturias.

Observaciones

Esta estrategia puede ser trabajada en todos los casos bien con la nueva persona residente o con su familia. Es importante conocer y dar continuidad a las pautas de afrontamiento que se puedan dar ante situaciones de trastorno que conlleven dicha complejidad.

Ejemplos de buenas prácticas

Mariano con graves alteraciones de conducta y dificultades en su comunicación tiene una situación de inseguridad muy acentuada. Siempre está preocupado por saber cuándo van a venir sus padres a verle o si vendrán a recogerle para realizar esa salida de ocio. Dichas situaciones le generan ansiedad y angustia, que suele traducirse en migrañas importantes con el consiguiente desajuste de comportamientos.

Ante ambas situaciones se han planteado acciones *Proactivas* que permitan prevenir los comportamientos disruptivos.

Primeramente el médico ha estudiado las cefaleas que se dan en las situaciones de angustia y en otros momentos, recetando un analgésico que causa una disminución de las migrañas. Ante esa realidad. Hemos:

1. Verbalizado el uso del analgésico en el momento adecuado.
2. Se ha asociado el analgésico con la caja del fármaco para que los relacione.
3. Ante los primeros síntomas se le muestra bien la caja de analgésico, bien la caja de otros calmantes relacionados con sus brotes.
4. Mariano suele optar por pedir la medicina relacionada con su dolor de cabeza.

Asimismo, sus padres viajan mucho por su trabajo. Para aminorar la ansiedad ante las visitas, se ha desarrollado una agenda visual, en la que se puede anticipar información por adelantado a, ya que le hemos hecho saber ante su agenda visible, cuántos días faltan para que venga su madre. Se ha puesto la foto de la madre de Mariano en la casilla del día que llegará, y en cada uno de los días que va venir a verle.

Llegado el día que le viene a recoger, se trabaja con un reloj la espera indicándole e informándole por adelantado sobre la hora y el tiempo que falta para que las agujas lleguen a ese momento.

Se ha logrado que disminuya su ansiedad, sus migrañas y que esté mejor cuando su madre o su padre vienen a verlo.

EJE 3.-ORGANIZACIÓN Y LIDERAZGO EN EQUIPO: la organización interdisciplinar

Área de organización y gestión de la calidad

Estrategia 3.6. Desarrollo de modelos de calidad y planes estratégicos

Esta es una estrategia asociada al EJE 2 – Profesionales y entornos

Objetivos (PARA)

- Fijar criterios de calidad asistencial en el propio centro residencial y darles continuidad más allá de los profesionales.
- Potenciar un sistema capaz de aprender la sistematización de la gestión de la calidad a partir del desarrollo de protocolos funcionales, reconocimiento de las situaciones de no conformidad, y aplicación de acciones correctivas y preventivas ante los errores cometidos.
- Aprender de los errores cometidos, de las experiencias, y soluciones adaptadas con éxito.
- Sistematizar formas de trabajo.
- Compartir la filosofía de la entidad, así como la ética de la misma.
- Desarrollar procesos de mejora continua desde la implicación de los profesionales.
- Crear un sistema compartido de atención, en constante revisión y aplicado a las necesidades de las personas.
- Situar el reto de la calidad desde una concepción de la discapacidad, que afirma el valor de toda persona por encima de sus perfiles de capacidad y limitación y del propio del sistema organizativo.

Acciones de desarrollo (CÓMO)

- Definiendo un plan rector de calidad.
- Revisando el funcionamiento de las actuaciones que desarrollamos a partir de la definición de indicadores y estándares de cumplimiento de las pautas desarrolladas en el trabajo en equipo.
- Planificando acciones y protocolos de actuación, sistematizarlos y validarlos por parte de la dirección situándolos en el sistema de gestión y de apoyos.
- Implantando los protocolos establecidos, observando los aciertos y las dificultades que conllevan en su implantación.
- Evaluando el grado de adecuación de los protocolos, y analizando las dificultades y no conformidades que se produzcan.
- Evaluando las causas de no conformidad, y proponiendo acciones que corrijan los errores cometidos con anterioridad.
- Validando los nuevos protocolos y en caso de ser adecuados incorporarlos al sistema de protocolos del centro.
- Resaltando las buenas prácticas de acompañamiento que nos permitan compartir conocimientos y estrategias ante situaciones.
- Realizando una revisión de las intervenciones pensando en las personas, No buscando un sistema de calidad que nos "certifique" una forma de hacer, sino en función de la calidad de vida, del día a día de las personas con discapacidad.
- Implantando sistemas de gestión basados en la calidad, como la ISO 9000/2008 o el sistema de excelencia EFQM.
- Definir sesiones de grupos de mejora de la calidad.

El sistema de gestión debe cumplir los principios siguientes:

(Modelo FEAPS <http://www.feaps.org/calidad/documentos/modelo.pdf>)

- ☞ Coherencia.
- ☞ Equilibrio entre calidad de vida, calidad de gestión y ética.
- ☞ Comprensible.
- ☞ Ayudar a mejorar.
- ☞ Ser compatible con otros sistemas de gestión.
- ☞ Ser participativo, no dejar nadie fuera.
- ☞ Asegura unos requisitos mínimos.
- ☞ Ser más evaluativo que "normativo".
- ☞ Estar orientado a las personas.

Actitudes para su desarrollo

- Implicarse en la implantación de las políticas de calidad y de mejora en el centro.
- Intervenir desde la coherencia con el sistema acordado y consensuado.
- Creer en los procesos de calidad y en el trabajo en equipo.
- Evitar la burocratización, creando la cultura de la orientación al cliente, la evaluación de resultados, la plasmación de evidencias, la mejora continua, etc.

Instrumentos de referencia

- (Modelo FEAPS <http://www.feaps.org/calidad/documentos/modelo.pdf>).
- III Plan estratégico y Manual de Calidad de AMICA.
- Bermejo, Martínez, Díaz, Mañós y Sánchez.(2010) "Revisando las intervenciones, pensando en las personas".

Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias.

Observaciones

Esta estrategia puede ser trabajada en todos los centros sea cual sea la tipología de atención que se desarrolle. La definición de oportunidades de mejora es importante que sea trabajada, donde lo más importante es saber en qué aspectos tenemos margen para avanzar en la mejora continua, para así desarrollar estrategias de cambio, tanto desde la solución de problemas concretos como desde la prevención de posibles problemáticas que puedan aparecer.

Ejemplos de buenas prácticas

En el centro de San Miguel se ha desarrollado la definición del modelo de calidad.

Ya desde el principio se define que plantear un modelo de certificación de lo que se hace es el objetivo principal, sino una herramienta más para que este modelo de gestión repercuta, verdaderamente, en la calidad de vida de las personas con discapacidad.

A tal efecto se ha desarrollado una propuesta específica de trabajo en la que se pretende que participen todas las personas que viven y /o trabajan en el centro (personas con discapacidad, familiares, profesionales). Se han desarrollado varias acciones:

- Analizar los procedimientos de trabajo y reescribirlos desde las aportaciones que desde **grupos de mejora** de profesionales, familiares y usuarios se proponen. Por lo tanto se plantea una revisión dinámica que ayude a repensar las intervenciones en la vida cotidiana. De esta forma los **protocolos son una oportunidad** de mejora continua.
- Dichos protocolos se escriben para poder dar así **continuidad** a las decisiones que se toman.
- Se **difunden** para que todas las personas estén informadas de las formas de trabajo y del porqué de las mismas desde la perspectiva de la ética y de la calidad de vida emocional de las personas con discapacidad.
- Se revisan desde la perspectiva de la definición de indicadores que deben ser representativos de la realidad vivida por las personas con discapacidad.

Esta perspectiva de trabajo solo se puede trabajar desde la definición de grupos de mejora en los que se pide la participación de usuarios competentes, familiares y profesionales. Cada grupo de mejora, según sea la temática que le concierne, se reúne bimestralmente para analizar el progreso de las aportaciones desarrolladas.

EJE 3.-ORGANIZACIÓN Y LIDERAZGO EN EQUIPO: la organización interdisciplinar

Área de programas de acompañamiento

Estrategia 3.7. La planificación interdisciplinar del trabajo en equipo

Esta es una estrategia asociada al EJE 2 – Profesionales y entornos

Objetivos (PARA)

- Garantizar un acompañamiento integral, coherente y generadora de dignidad.
- Potenciar la mejora continua en el centro.
- Sistematizar el trabajo de forma rigurosa y ordenada, que sea referente al equipo profesional.
- Definir los requisitos organizativos para el trabajo sea realmente interdisciplinar.
- Establecer estrategias que faciliten un sistema coherente y eficaz a partir clarificar los espacios de trabajo en equipo, para qué sirven las reuniones, cómo prepararlas antes de acudir, cómo se toman e implantan acuerdos, etc.
- Garantizar la eficacia en el sistema, pero centrado en la calidad de vida de la persona.

Acciones de desarrollo (CÓMO)

- Acordando objetivos para el trabajo en equipo interdisciplinar.
- Delimitando los objetivos de cada reunión a partir de criterios como:
 - ☞ Definición previa de objetivos, temas y secuencia de las mismas, orden del día, necesidad de preparación previa.
 - ☞ Asegurar sistemas de registro (actas de acuerdos, etc.).
- Definiendo para qué sirve cada tipo de reuniones.
 - ☞ De planificación, programación y seguimiento.
 - ☞ De de valoración del propio sistema de funcionamiento.
 - ☞ Para la elaboración del PPA.
 - ☞ De revisión de casos.
- Clarificando los roles de funcionamiento en el trabajo de equipo. El coordinador o conductor de las reuniones debe saber regular las intervenciones y administrar el tiempo.
- Elaborando la propuesta de acompañamiento acordada indicando el:
 - ☞ Qué (acciones previstas).
 - ☞ Quién hace (encargos y responsabilidades).
 - ☞ Cuándo (Temporalización).
 - ☞ Cómo (desde protocolos y buenas prácticas).
- Debemos valorar y revisar las propuestas registrando la evolución de las estrategias acordadas.

Actitudes para su desarrollo

- Tener claro el compromiso con el equipo, los acuerdos de equipo están por encima de las apreciaciones individuales.
- Conocer competencias y funciones propias, así como los encargos recibidos y la forma de registrarlos.
- Reconocer las competencias sociales y de autoconocimiento.
- Pedir ayuda cuando sea necesario.
- Saber escuchar y aceptar sugerencias.
- Ser conscientes de los límites en sus funciones competencias profesionales y competencias personales.

Instrumentos de referencia

Bermejo, Martínez, Díaz, Mañós y Sánchez.(2010) "El trabajo en equipo interdisciplinar" Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias

Observaciones

Esta estrategia puede ser trabajada en todos los centros sea cual sea la tipología de atención que se desarrolle.

Ejemplos de buenas prácticas

Los profesionales del equipo interdisciplinar básico del centro se reúnen cada martes para tratar las temáticas relativas a los principales ejes de funcionamiento del centro.

De un tiempo a esta parte, se tiene la sensación de que las reuniones no son del todo productivas, ya que cada profesional aporta desde su perspectiva sin tener una propuesta común. Asimismo no se sabe de antemano qué temas van a ser tratados ese día, hecho que conlleva que pasen unos 15 minutos divagando hasta entrar en materia. Los acuerdos tomados en la reunión se escriben en un acta, pero no se definen responsabilidades (quién desarrolla las acciones) para su aplicación.

El martes pasado hubo un conflicto entre dos profesionales que entablaron una discusión sobre los instrumentos de valoración que utilizan cada uno de ellos en los que se repite información, llegando a decir que el otro profesional estaba incurriendo en intrusismo.

Ante dicha situación tenemos la sensación que no se trabaja en equipo, sino desde cada disciplina profesional (cada cual con sus herramientas) llegando a tener que justificar el porqué de cada acción profesional y cayendo en el peligro de **parcelar a la persona con discapacidad en territorios profesionales**, cuando es ella la verdadera protagonista de su propia vida.

Por lo tanto se ha planteado una reunión para redefinir el trabajo en equipo interdisciplinar en la que se han tomado los siguientes acuerdos:

1. Las reuniones interdisciplinares se convocaran con antelación y se facilitará el orden del día para su preparación.
2. Se buscaran los elementos de complementariedad para elaborar una propuesta de valoración multidimensional, que nos permita desarrollar los Planes personalizados de Apoyo desde las perspectivas de los profesionales implicados, así como de las personas usuarias.
3. En la toma de acuerdos se repartirán los encargos que el Equipo atribuye a cada profesional para la consecución efectiva de los objetivos planteados en la reunión.
4. Se definen dos figuras esenciales en la reunión interdisciplinar.
 - a. Conductor de la reunión (con capacidad de liderazgo).
 - b. Secretario (que desarrollará el acta) esta figura recaerá siempre en la misma persona, que debe tener capacidad de síntesis.
5. Se desarrollará un código de funcionamiento del equipo basado en las actitudes de colaboración entre profesionales
6. Se acuerda un plan de comunicación en las que se definirán los tipos de reunión necesarios, qué función tiene, quién debe participar en ellas, para evitar que las reuniones interdisciplinares sean un "cajón de sastre" donde quepa todo.

Desde que se han potenciado las reuniones interdisciplinares con dichos instrumentos el equipo interdisciplinar ha conseguido trabajar desde la complementariedad, como una oportunidad para avanzar en la calidad de vida de las personas usuarias.

EJE 3.-ORGANIZACIÓN Y LIDERAZGO EN EQUIPO: la organización interdisciplinar

Área de programas de acompañamiento

Estrategia 3.8 El desarrollo de comités de ética

Esta es una estrategia asociada al EJE 2 – Profesionales y entornos

Objetivos (PARA)

- Ayudar al desarrollo de un modelo de centro basado en la ética condicionando las formas de intervenir de la institución y de sus profesionales.
- Favorecer el debate sobre el acompañamiento centrado en el código ético de centro.
- Orientar sobre pautas de acompañamiento y toma de decisiones desde la perspectiva del código ético de centro.
- Elaborar informes sobre las actuaciones realizadas a favor de NO vulnerar los valores de la entidad y los valores y dignidad personal y desde la confidencialidad.
- Velar por la dignidad de la persona con discapacidad, de sus redes familiares y de los profesionales de la institución.

Acciones de desarrollo (COMO)

- Desarrollando un código ético de centro que permita interpretar los valores del centro hacia las personas con discapacidad, hacia las familias y hacia la propia organización como sistema compartido.
 - ☞ El código ético debe contener valores y principios que condicionan y definen la forma de entender un acompañamiento centrado en la igualdad y la dignidad de la persona con discapacidad.
- Creando un comité participado por Personas con discapacidad, familiares, profesionales, voluntarios, personas expertas en ética ajenas a la entidad.
 - ☞ Delimitación de las funciones del comité fundamentadas en código ético.
 - ☞ Recogida de información sobre las dificultades presentadas al Comité.
 - ☞ Análisis y estudio de dichas situaciones desde la perspectiva de valores y principios desarrollados en el código ético de centro.
 - ☞ Debate y deliberación para la definición de un dictamen.
 - ☞ Elaboración de informes.

Actitudes para su desarrollo

- De respeto a la dignidad de las personas que forman parte de la institución.
- De rehuir la actitud de rehuir y justificar acciones.
- De rehuir la actitud de enjuiciar personas.
- De abordar problemas no de enjuiciar y atacar a personas.
- De actuar con coherencia con los principios y valores definidos en el código ético.

Instrumentos de referencia

- Comité de ética FEAPS http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/comite_codigoetico08.pdf.
- Código ético FEAPS http://www.feaps.org/confederacion/documentos/codigo_etico.pdf.
- Definición de valores AMICA.
http://www.amica.es/web/index.php?option=com_content&task=view&id=204&Itemid=147.
- Down España "Quiénes somos" <http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=2&idIdioma=1>.
- Valores <http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=3&idIdioma=1>.

Observaciones

Esta estrategia puede ser trabajada en todos los centros sea cual sea la tipología de atención que se desarrolle.

Ejemplos de buenas prácticas

En el centro Juan muestra sus tendencias homosexuales con cierto descaro, masturbándose en público o, en alguna ocasión pidiéndole a José (persona con discapacidad intelectual de mayor grado que Juan que se acueste con él).

Ante dicha situación el equipo no sabe cómo actuar y eleva sus dudas ante la intervención como castigo o de acompañamiento a Juan. Los profesionales tienen asimismo su ideología y sus creencias, hecho que conlleva la aparición de dilemas ante la intervención cotidiana.

A tal efecto en el centro se propone desarrollar un Comité de ética.

En primer lugar se han definido cuales son los valores mínimos irrenunciables a partir del desarrollo de un código ético centrado en valores fundamentales y los principios que de ellos se desprenden:

Valores Fundamentales.

- Persona (principios de igualdad y dignidad).
- Familia (igualdad e inclusión).
- Servicio (calidad, recursos humanos, apoyo mutuo, participación, etc.).

Definición de formas de actuar (mínimos irrenunciables) positivas.

- Llamar a la persona por su nombre, sin "alias" o motes despreciativos.
- No infantilizar.
- No hablara delante de la persona como si no estuviera.
- No hablar de ella en publico.
- No potenciar castigo y/o chantaje.

Se ha creado un comité de ética compuesto por la titularidad, profesionales, usuarios, familiares y un asesor externo en el que de debaten y se dan respuestas a casos como el de Juan, haciendo recomendaciones de buena práctica coherentes con los valores éticos de la organización y dando el asesoramiento al equipo para poder desarrollar dichas estrategias. Los cometidos del comité de ética desarrolla un análisis de la situación, delibera las formas de actuar, define posibles acciones y plantea orientaciones, realizando un informe de la problemática deliberada en la que se definen las acciones que la organización, y los profesionales deberían desarrollar para hacer frente a situaciones como las descritas, siempre desde la perspectiva de la planificación centrada en la persona y en su dignidad como tal.

El comité ha planteado estrategias de difusión del código ético a partir de acciones formativas hacia los propios familiares, usuarios y profesionales.

Cuarto Eje: LA FAMILIA

"En las familias, además de luchar por el desarrollo de todas las capacidades del hijo con discapacidad, debemos continuar con nuestra independencia habitual. La familia no está discapacitada (Marisa Pérez Tejeda, madre de persona con discapacidad)".²⁸

Sarto Martin (USAL) nos indica en su ponencia familia y discapacidad las características principales de este eje, que aunque no sea principal es una de las fuentes de apoyo humano y social más importantes del ámbito de la discapacidad. La autora nos indica que es necesario un *"nuevo replanteamiento en las propias familias de esa función esencial e insustituible en la educación de los hijos"*. Nos define la familia como *"contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados"*. Esta perspectiva debe abrir las mentes hacia una planificación centrada en la persona, pero también con la familia. La familia está llamada a ofrecer oportunidades de desarrollo de habilidades y competencias personales y sociales que permitan crecer con seguridad y autonomía. La familia debe participar activamente en el desarrollo de las acciones que se desarrollan en los centros así como en la definición de los PPA para desarrollar la continuidad de la atención y los apoyos.

Calidad de vida familiar²⁹

Tal como nos indica Verdugo *"cada persona con discapacidad es diferente por sus propias características así como por su entorno y la interacción que establece con él"* la familia es quizás el entorno natural permanente el más principal y del cual van depender *"las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona"*.

Las familias viven situaciones de claudicación y estrés. La aparición de situaciones en las que la familia claudica está estrechamente ligada con el grado de malestar y con la aparición de trastornos de salud mental en el entorno familiar.

Es en la adaptación y aceptación de la situación que la familia puede desarrollar apoyos positivos. En este sentido debemos potenciar mecanismos de apoyo y orientación a las familias en pro de potenciar procesos de continuidad entre equipo y familia, generando modelos referenciales y coherentes para la persona.

Verdugo nos indica que debemos ubicar *"los objetivos de trabajo en el ámbito familiar con una perspectiva centrada en la calidad de vida de la familia"*. Debemos pues evaluar las necesidades de la familia para establecer objetivos de apoyo y prioridades de la misma asimismo indica dos posibilidades de acompañamiento que centran las prioridades de este eje:

- *el impacto que causa la discapacidad en la calidad de vida de la familia,*
- *el impacto de la discapacidad en el individuo y el rol a desempeñar por la familia.*

En el primer caso, *corresponde examinar las transformaciones que ocurren en el seno familiar y generar servicios de apoyo a la familia en las diferentes fases de evolución del individuo, siendo el objeto de atención la propia la familia.* En el segundo caso, *el usuario de los servicios es la persona, y el rol de la familia es la colaboración estrecha con los profesionales.*

Lacasta (2000)³⁰ nos indica algunos detalles relacionados con la calidad de vida de las familias. Para ello nos hace hincapié en que es preciso reconocer:

- que las familias tienen necesidades propias, graves o urgentes que hay que atender,
- que la integración social de las personas con necesidades de apoyo, solo se puede conseguir desde la integración familiar. Las familias necesitan apoyo para crear condiciones de integración de la persona en la familia.

Lacasta nos habla de las familias como un colectivo "mudo", silenciado durante muchos años por la prevalencia del sistema a los aspectos personales y nos define varias tipologías de necesidad de las familias:

- de información,
- de orientación,
- de formación,

- de alivio de sobrecargas y sentimientos de culpabilidad que les permita sobrellevar el estrés familiar,
- de apoyo terapéutico,
- de apoyo social e integración para combatir el aislamiento que pueda generarse.

Es necesario que los servicios ayuden a la familia a hacer una demanda que corresponda con la verdadera necesidad y no con otro tipo de proyecciones, para así poder suministrarle los apoyos que verdaderamente necesita para mejorar su calidad de vida.

Estrategias de orientación e implicación familiar

Son estrategias que se enmarcan en las relaciones interpersonales y en la participación para poder vencer el "enmudecimiento" de la familia y potenciar su implicación y/o desarrollo de acciones encaminadas a recibir la orientación necesaria ante la claudicación y la gestión de emociones, para así aportar la continuidad en los apoyos. Se trata de desarrollar estrategias de diálogo entre personas usuarias, familiares y profesionales, desde una actividad consensuada que fomentará acciones de desarrollo y de acompañamiento. La interacción en redes sociales se lleva cabo también en la vida familiar que ofrece apoyos emocionales, físicos, económicos y permite a la persona tener el sentimiento de pertenencia a un grupo donde pueden desarrollarse el afecto, la amistad, y los apoyos personales.

Áreas de desarrollo	Estrategias de acción
Participación y toma de decisiones	Participación significativa de la familia en la planificación del centro
Familia y redes sociales	Estrategias de continuidad de apoyo entre familiares y equipo
	Estrategias de orientación y apoyo familiar

EJE 4.-LA IMPLICACIÓN Y ORIENTACIÓN FAMILIAR

Área de participación y toma de decisiones

Estrategia 4.1. Participación significativa de las familias en la planificación del centro

Esta es una estrategia transversal asociada al EJE 1 – la persona y sus capacidades, EJE 2 – Profesionales y entornos

Objetivos (PARA)

- Potenciar procesos de participación de los familiares y red social como entidades Tutelares en la planificación del funcionamiento del centro.
- Generar mecanismos formales de participación de la red social en la definición de acciones y gestión de la vida cotidiana de la residencia y de los procesos de continuidad en el ámbito familiar.
- Que los familiares tengan voz en la planificación del funcionamiento y puedan hacerla sentir, la red familiar y/o la entidad tutelar debe ser quien represente a la persona cuando esta no tenga posibilidades de defender sus propios derechos.
- Crear espacios y mecanismos de participación en las que se puedan consensuar objetivos, acciones actividades, para asegurar la continuidad entre la familia y el equipo profesional, consensuando criterios, objetivos y formas de actuar.

Acciones de desarrollo (COMO)

- Creando de una comisión mixta de participación del centro (personas con discapacidad – red familiar- equipo profesional) que deberá tener definidos cuáles son sus objetivos, su función y responsabilidades, sistema de funcionamiento, sus representantes.
- Desarrollando procesos de elección de delegados para que participen en dicha comisión para crear un órgano de representación, que podría ser la asociación de familiares de usuarios del centro. Dicho órgano de representación debería tener definidos cuáles son sus objetivos, su función y responsabilidades, sistema de funcionamiento, sus representantes siempre desde la perspectiva de cooperación con el centro y en un sentido constructivo.
- Creando de comisiones de participación como los comités de seguridad y accesibilidad.
- Desarrollando de espacios de participación a partir de la relación con el profesional de referencia.
- Creando de un protocolo para introducir las aportaciones de la persona en la definición del propio Plan personalizado de Apoyo.

- Mecanismos como el buzón de sugerencias, quejas y felicitaciones, así como las encuestas de satisfacción, evaluadas y analizadas.
- Desarrollando de un plan de acompañamiento con familias y de orientación hacia las mismas.

Actitudes para su desarrollo

- Debemos desarrollar actitudes de colaboración con los familiares, no excluirlos de la atención ya que también son unidad de acompañamiento.
- De Acompañamiento y refuerzo de las acciones propuestas por las respectivas comisiones de participación.
- Validar y facilitar los recursos para que las reuniones de las comisiones sean efectivas.
- Visibilizar la utilidad de la toma de decisiones por parte de las comisiones.
- Actitud de escucha ante las propuestas de las familias desde la comprensión de su claudicación, desde el respeto y valoración de las opciones y argumentos que nos planteen.
- Actitud de diálogo y de escucha activa, sin anticipar las respuestas a la expresión de las problemáticas que nos quieren hacer llegar.

Instrumentos de referencia

- Bermejo, Martínez, Díaz, Mañós y Sánchez.(2010) "Cauces formales de participación en el centro"; "Cooperación persona usuaria, familia y equipo profesional en el plan de atención" Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias.
- Buenas Prácticas FEAPS "Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia".
http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/enfoque_familia.pdf.

Observaciones

Esta estrategia puede ser trabajada en todos los centros sea cual sea la tipología de atención que se desarrolle, siempre que la familia sea un punto referencial. Debemos saber encontrar los límites a la implicación familiar, ya que a veces esta puede tener acciones de sobreprotección o tener la tendencia a tomar decisiones por parte de la persona no dejándole oportunidad para la autodeterminación.

Ejemplos de buenas prácticas

María es una monitora educadora del centro que a menudo se queja de las familias porque no se implican, no responden ya demás exigen. Esta realidad la comparte con muchos otros compañeros del equipo, hecho que a menudo se traduce en expresiones por parte de los profesionales como:

- "La familia cuanto más lejos mejor".
- "Ahora me ocupo yo de su hijo, que no se entrometan más, la familia no es mi problema".

La verbalización de frases como esta preocupa al equipo gestor del centro hecho por el cual se revisa cual el trabajo dirigido hacia los familiares. Del análisis y revisión se desprende que no se atiende a la familia de forma adecuada, ya que hay protocolos para cosas tan simples como es poner un termómetro o un pañal y en cambio no hay ningún protocolo que este centrado en como acoger a la familia, o simplemente no se le da ningún rol, ni ninguna responsabilidad para la familia en el funcionamiento.

La realidad es que no se está dando un espacio de participación a la familia, no tiene funciones en el proceso y está dando bandazos, buscando su lugar en la estructura.

Partiendo de esta realidad hemos planteado la definición de un Programa de familia a partir de plantear seis preguntas específicas contando con todos:

1. ¿Qué expectativas, que esperan las personas con discapacidad de sus familiares? (esperan seguir siendo alguien en la familia, que les visiten, recibir afecto, no se conforman con regalos o visitas relámpago, ...).
2. ¿Qué expectativas tiene la familia en relación al equipo del centro? Podemos preguntarnos sobre que nos exigen (que los cuidemos como si fueran los únicos, atención, seguridad, lo que ellos no pudieron dar), asimismo sobre que nos piden (piden información entre otras muchas cosas, por ultimo nos podemos preguntar sobre que proponen (a menudo el espacio de las propuestas queda vacío ya que nadie les ha dicho que pudieran proponer).
3. ¿Qué expectativas tiene el equipo en relación a la familia? Les exigimos ropa fácil de poner, marcada, peine, jabón, ...; les pedimos información, respeto, ...); les proponemos (a veces no sabemos que proponer).

4. **Potencialidades y límites** Después de conocer las expectativas debemos plantearnos que **potencialidades** puede tener la familia en el centro (soporte en AVD, acompañamiento en salidas, participación en el Comité de ética,) pero también los **límites** (hasta que nivel hay que permitir su implicación para que sea sobreprotectora, etc.)
5. **¿Qué espacios, que función, que rol otorgamos a la familia en el centro?** Debemos pensar cuales son los cauces de participación en comisiones, en la elaboración y desarrollo de los planes personalizados de apoyo (PPA).
6. **Una vez definido el rol y las funciones de la familia la podemos incardinar en los programas dando pautas de participación y planteando los límites entre la acción profesional y el apoyo familiar.** Estos cometidos se definen en propuestas como:
 - a. Adaptación del protocolo de acogida pensando también en la familia
 - b. Participación de la familia en el PPA
 - c. Participación de la familia en comités
 - d. Creación de una asociación de familiares de personas con discapacidad en el centro
 - e. Padres acogen a nuevos padres "De padres a Padres"
 - f. Creación de grupos de ayuda mutua GAM
 - g. Otros,...

EJE 4.-LA IMPLICACIÓN Y ORIENTACIÓN FAMILIAR

Área de familia y redes sociales

Estrategia 4.2. Estrategias de continuidad asistencial entre familia y equipo profesional

Esta es una estrategia transversal asociada al EJE 1 – la persona y sus capacidades, EJE 2 – Profesionales y entornos

Objetivos (PARA)

- Trabajar la continuidad entre equipo profesional y familia.
- Implicar / fomentar la Participación de familias /
- Lograr que la familia conozca / reconozca la realidad de las capacidades de sus hijos para que las expectativas sean realistas.
- Definir estrategias y pautas de referencia entre profesionales y familiares.
- Acordar los apoyos necesarios en el Plan personalizado de Apoyo (PPA).
- Consensuar procesos de continuidad y mejora compartiendo información, problemáticas y estrategias.

Acciones de desarrollo (COMO)

- Diseñando el Protocolo de acogida de la familia en el pre ingreso e ingreso donde podremos plantear.
 - ☞ propuestas de colaboración, participación en actividades, comisiones.
 - ☞ Participación en los PPA responsabilizando a la familia.
 - ☞ Motivación hacia el ocio por parte de la familia.
- Desarrollando la participación e interacción de la familia a partir de consensuar pautas de acompañamiento que sean entendidas por ambas partes dentro de un proceso educativo de continuidad.
 - ☞ Mantenimiento de reuniones con la familia cuando para explicar el PPA y reuniones de seguimiento del mismo.
 - ☞ Sistematización de la información y definición de roles y responsabilidades (ver cuadro de planificación).

Momento del proceso: INGRESO (adaptación, seguimiento, terminación)		
Agente: PROFESIONALES		
Rol	Tarea	Responsabilidades

- Definiendo acuerdos y compromisos para el desarrollo del PPA en relación a aspectos materiales.
- Responsabilizando de la familia de seguir las pautas acordadas en el proceso educativo y de atención a la persona.
- Definiendo de acuerdos y compromisos para el desarrollo del PPA con relación a aspectos afectivos y emocionales en los que la familia tiene un rol importante.
- Definiendo de mecanismos de información familia-equipo.

Actitudes para su desarrollo

- Debemos desarrollar actitudes de colaboración con los familiares, no excluirlos de la atención ya que también son unidad de acompañamiento y parte activa en la ejecución de la misma.
- De Acompañamiento y refuerzo de las acciones de las que se responsabiliza la familia.
- Actitud de escucha ante las propuestas de las familias desde la comprensión de su claudicación, desde el respeto y valoración de las opciones y argumentos que nos planteen.
- Actitud de diálogo y de escucha activa, sin anticipar las respuestas a la expresión de las problemáticas que nos quieren hacer llegar.

Instrumentos de referencia

- Bermejo, Martínez, Díaz, Mañós y Sánchez.(2010) "Cooperación persona usuaria, familia y equipo profesional en el plan de atención" Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias.
- Buenas Prácticas FEAPS " Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia" http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/enfoque_familia.pdf.

Observaciones

Esta estrategia puede ser trabajada en todos los casos bien con la nueva persona residente o con su familia. Es una estrategia muy adecuada para personas con heteronomía y competencias sociales.

Ejemplos de buenas prácticas

Juana se irá unos días de vacaciones de verano con sus padres. A tal efecto se ha preparado conjuntamente con ella un libro personal para sus familiares, llamado "Mira de qué soy capaz".

En este Juana les explica a sus padres las actividades que hace en el centro desde la perspectiva de los aprendizajes que ha desarrollado en el centro.

Hay varias secciones que permiten trabajar la continuidad.

He aprendido a...

- Juana les explica a sus padres lo que ha aprendido a hacer en las actividades básicas de la vida diaria, reconociendo lo que sabe hacer y en qué casos puntuales necesita ayuda. (en las praxias del vestido, del baños, etc.).

Quiero hacerlo para vosotros.

- También explica qué ha aprendido en relación a actividades instrumentales de la vida diaria como cocinar. En este apartado Juana les explica a sus padres que quiere hacerles unas albóndigas con salsa de tomate que ha aprendido en el taller de autonomía en el centro, aunque va a necesitar un poco de ayuda.

Qué cosas me ponen nerviosa y qué cosas me agradan.

- En esta sección Juana reconoce qué situaciones "la ponen de los nervios", tal como dice ella y nos dice que cuando está así necesita estar sola, asimismo expresa cuáles son sus preferencias.

Asimismo se ha invitado a la familia que hagan el Libro de las vacaciones desde la misma perspectiva: Mira de qué soy capaz – qué he aprendido en vacaciones – quiero hacerlo para el centro – qué cosas me han puesto nerviosa y qué cosas me han agradado.

Desde esta estrategia se ha podido compartir muchos elementos de continuidad entre la familia y los profesionales del centro generando complicidad y situando a Juana en el centro de de la planificación, dándole oportunidad para que ella sea consciente de sus capacidades y límites así como haciendo que sea realmente ella quién tenga elementos para el desarrollo de su propio proyecto de vida.

EJE 4.-LA IMPLICACIÓN Y ORIENTACIÓN FAMILIAR

Área de familia y redes sociales

Estrategia 4.3. Estrategias de apoyo y orientación familiar

Esta es una estrategia transversal asociada al EJE 1 – la persona y sus capacidades, EJE 2 – Profesionales y entornos

Objetivos (PARA QUE)

- Reforzar el papel clave que tiene la familia como soporte afectivo en la adaptación y el bienestar de la persona en el centro residencial.
- Fomentar que la familia no sea percibida como un elemento incómodo o molesto para los profesionales.
- Trabajar la desculpabilización, la empatía y la capacitación de la familia ante situaciones de claudicación.
- Definir estrategias por parte del equipo a las familias o por parte de familiares a otros familiares.

Acciones de desarrollo (COMO)

- Definiendo un protocolo de acompañamiento a la familia en situaciones de claudicación (expresión de problemas y dificultades, con entrevistas en espacios de intimidad que permitan la expresión desde la confianza, dedicando el tiempo adecuado).
- Definiendo las acciones de orientación familiar en el preingreso (apoyo en la toma de decisiones a abordar, acompañamiento asertivo ante los sentimientos que la familia pueda expresar).
- Definiendo un protocolo de acciones en el momento del ingreso al centro residencial (Orientación sobre como la familia puede desarrollar estrategias de apoyo, orientación sobre la importancia de los aspectos emocionales en la persona y en la propia familia).
- Proponiendo la participación en el Plan personalizado de atención de la persona.
- Definiendo espacios de acompañamiento psicológico, charlas, grupos de escuela de familiares.
- Definiendo grupos de ayuda mutua.
- Proponiendo "apadrinamiento" de padres a padres.

Actitudes para su desarrollo

- Debemos desarrollar actitudes de colaboración con los familiares, no excluirlos de la atención ya que también son unidad de acompañamiento y parte activa en la ejecución de la misma.
- De Acompañamiento y refuerzo de las acciones de las que se responsabiliza la familia.
- Actitud de escucha ante las propuestas de las familias desde la comprensión de su claudicación, desde el respeto y valoración de las opciones y argumentos que nos planteen.
- Actitud de diálogo y de escucha activa, sin anticipar las respuestas a la expresión de las problemáticas que nos quieren hacer llegar.

Instrumentos de referencia

- Buenas Prácticas FEAPS " Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia" http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/enfoque_familia.pdf.
- Buenas prácticas FEAPS " de padres a Padres".
http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/padres_a_padres.pdf.
- BBPP Gbo. Ppdo. Asturias: "Intervención y apoyo a las familias.

Observaciones

Esta estrategia puede ser trabajada en todos los centros sea cual sea la tipología de atención que se desarrolle. Es importante aportar elementos de apoyo a la familia ante situaciones de claudicación de la misma, por lo tanto abordando la gestión de emociones.

Ejemplos de buenas prácticas

Varios padres de personas con discapacidad del centro tienen preocupación ante la educación afectiva sexual de sus hijos/as, ya que están haciendo unas demandas a las que no saben cómo responder. Se ha creado un grupo de padres para afrontar situaciones y casos concretos (despersonalizados). El psicólogo del centro desarrolla mensualmente una reunión con los padres interesados en los Grupos de Ayuda Mutua (GAM) se tratan situaciones que permiten al profesional orientar ya a los padres compartir experiencias de éxito en la prevención de situaciones similares a las que se expresan en dichas reuniones.

Quinto Eje: EL ENTORNO COMUNITARIO

El entorno comunitario debe llevarnos a la realidad de la inclusión basada en los conceptos normalidad e igualdad. Castillo (2009) sustituye el concepto de normalización desde la igualdad de oportunidades. *“Defendemos la idea de que la persona con discapacidad tiene iguales derechos que el resto. Para hacer efectivos estos derechos debe desarrollar las mismas actividades que las demás personas, en su comunidad, su barrio, su colegio, su trabajo”*, por lo tanto en igualdad de condiciones e inmersos en la sociedad. Para ello es necesario desarrollar servicios que faciliten los apoyos a la persona en su vida en la comunidad, para evitar así la institucionalización, la dependencia institucional, cuando esta no es necesaria.

El entorno comunitario es vital para la calidad de vida de las personas que presentan limitaciones o discapacidades, la vivencia de integración en los entornos del barrio y la comunidad en igualdad es un paso necesario que debemos afrontar para conseguir la calidad de vida real. Los centros deben pues abrirse a la comunidad y esta debe tener una visión más inclusiva hacia los centros y personas. Se hace necesario pues generar espacios facilitadores de participación en redes, de adecuación de los espacios y posibilidades de comunicación, así como de relación interpersonal. Un medio que le permita realizar cuantos deseos, tareas, proyectos, actividades y oportunidades requiera para continuar desarrollándose como persona, para tener un proyecto de vida, también en sociedad.

Uno de los aspectos a potenciar es el desarrollo del ocio de y para las personas Aurora Madariaga en el documento *“Ocio y discapacidad: el reto de la inclusión”*³¹ nos aporta algunas luces para el desarrollo del reto del ocio como elemento básico en la calidad de vida de las personas y su inclusión en el entorno comunitario.

Madariaga entiende el ocio como el *“elemento fundamental y mediador en el desarrollo de la vida de toda persona.”*, como *“un derecho humano básico”*, que *“permite lograr y alcanzar el desarrollo personal”*. Es una decisión libre, propia de cada edad, pensado y deseado, participativo y social y con amplitud cultural. El ocio es un parámetro actual de calidad de vida.

Estrategias de desarrollo de entornos comunitarios integradores

Las técnicas y estrategias relacionadas con entornos comunitarios persiguen la interacción con redes sociales, que solo se producen desde la plena participación en los contactos y vida sociales. La integración y participación en la comunidad se da desde las oportunidades de presencia, implicación y aceptación de los roles comunitarios y en un proceso educativo de interdependencia como camino a la autonomía. Solo podemos llegar a ser autónomos si aprendemos a depender de los demás a partir de servicios y redes de apoyo. Las estrategias para el desarrollo de oportunidades en entornos comunitarios se fundamentan en los espacios normalizados y accesibles que ofrecen oportunidades para el desempeño de los roles anteriormente citados, a través de la participación y los apoyos comunitarios.

Áreas de desarrollo	Estrategias de acción
Programas de acompañamiento centros de calidad de vida emocional	Planificación del Ocio (vacaciones, deporte, tiempo libre)
	Los rituales cotidianos
Participación y comunidad	Participación comunitaria en y con la comunidad
	Estrategias de coordinación sociosanitaria

EJE 5.-ENTORNO COMUNITARIO

Área de programas de acompañamiento

Estrategia 5.1. Participación y planificación del ocio: El tiempo libre: vacaciones, actividades deportivas

Esta es una estrategia transversal asociada al EJE 1 – la persona y sus capacidades, EJE 2 – Profesionales y entornos EJE 3 – Organización y liderazgo 4 – Familia

Objetivos (PARA)

- Desarrollar oportunidades de planificación del ocio desde las preferencias y potencialidades de las personas.
- Desarrollar oportunidades de planificación del ocio desde las posibilidades y recursos que nos ofrece el entorno.
- Desarrollar propuestas de planificación del ocio, desarrollando habilidades como la planificación de unas vacaciones, la planificación del ocio semanal y sus costes, las actividades culturales, deportivas y de recreo.
- Desarrollar capacidades y habilidades sociales que faciliten la puesta en marcha de conductas y estrategias de relación con otras personas.
- Desarrollar ocupaciones significativas en el tiempo libre.

Acciones de desarrollo (COMO)

- Desarrollando programas de ocio a partir de conocer las preferencias que la persona en relación a su tiempo libre.
- Diseñando un catálogo de recursos de ocio que contenga aquellas actividades que ofrece el centro residencial, las actividades y recursos comunitarios.
- Debemos planificar programas de ocio como:
 - ☞ Planificación de vacaciones autónomas (donde ir, como ir, que hacer, etc.) con el consiguiente desarrollo de las actividades avanzadas de la vida diaria, planificación de lugares y asociaciones de referencia, etc.
 - ☞ Planificación de estancias vacacionales, colonias, estancias de verano, etc.
 - ☞ Planificación del ocio semanal a partir de una calendarización de las actividades de ocio en las que pueda participar pudiendo trabajar también el control del coste económico de las mismas.
 - ☞ Planificación del ocio recreativo y relacional, como el salir a tomar un café o un refresco con la consiguiente planificación de desarrollar la actividad cumpliendo asimismo las normativas de régimen interno, cumplimiento de horarios, etc.
 - ☞ Planificación del ocio y tiempo libre a través de actividades deportivas y de ejercicio físico o de actividades extraordinarias.
- En todos los casos la planificación del ocio debe perseguir que la persona ocupe su tiempo libre en actividades que sean significativas para ellas mismas y que le confieran un sentimiento de utilidad.
- Sentirse útil es condición indispensable para la autorrealización personal.

Actitudes para su desarrollo

- Motivar a la persona a que ocupe su tiempo libre en actividades que le sean significativas.
- Respetar las opciones de la persona de participación y no participación en programas de ocio.
- Fomentar los aprendizajes múltiples en actividades funcionales, de dominio y control que conlleva la gestión del ocio inclusivo. Reforzar el sentimiento de utilidad de las ocupaciones significativas.

Instrumentos de referencia

- Bermejo, Martínez, Díaz, Mañós y Sánchez.(2010) Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias Buenas prácticas ejemplo: planificación de vacaciones, Ocio y economía, Deporte y ocio significativo.

Observaciones

Esta estrategia puede ser trabajada en todos los casos bien con la nueva persona residente o con su familia. Es una estrategia muy adecuada para personas con heteronomía y competencias sociales.

Ejemplos de buenas prácticas

Lorena (25 años) y Vanesa (23 años) ambas con discapacidad física con necesidades de apoyo) viven en el la residencia. Desde el mes de abril se ha planteado un viaje para las vacaciones a Barcelona. Ellas las llaman (vacaciones autónomas). Para ello.

Han contactado con:

- Hoteles.
- Asociaciones en el lugar de vacaciones.
- Han conectado con la oficina de vida independiente de Barcelona para poder contar con una asistente personal que les permita viajar con normalidad.
- Agencia de viajes para planificar los viajes y los servicios de atención a la discapacidad en cada.

Han planificado:

- Que quieren visitar, recopilando horarios, necesidades de dinero para el pago de entradas.
- Han buscado oficinas de atención a la discapacidad.
- Han hecho una lista de lo que van a necesitar llevarse en la maleta.
- Han hecho un simulacro para ir a buscar el AVE a la estación de Atocha, analizando las dificultades que se pueden encontrar.

¡El día del viaje ha llegado!

Asimismo en el centro también se trabaja la planificación de actividades de ocio con personas con menor heteronomía, planificando el ocio del fin de semana (que te vas a gastar, donde vas a ir, que necesitas para ir, como vas a ir, etc.) Estas propuestas se adaptan a las competencias propias de cada persona con discapacidad.

EJE 5.-ENTORNO COMUNITARIO

Área de programas de acompañamiento

Estrategia 5.2. Participación en los rituales cotidianos y sociales

Esta es una estrategia transversal asociada al EJE 1 – la persona y sus capacidades, EJE 2 – Profesionales y entornos EJE 3 – Organización y liderazgo 4 – Familia

Objetivos (PARA)

- Que las personas puedan vivir plenamente los rituales familiares, culturales y sociales con la consiguiente "participación" y vivencia de los momentos importantes dentro del entorno familiar.
- Que las personas sean tenidas en cuenta por la red familiar cercana y puedan sentir que forman parte de la familia plenamente.
- Que las personas sean tenidas en cuenta por el centro cercana y puedan sentir que forman parte de las celebraciones y situaciones de dolor de forma plena. No podemos dejar que no tengan oportunidades de vivir dichos momentos de una forma "normal".
- Que las personas se sientan reconocidas e importantes dentro del ámbito familiar y/o residencial en la información sobre la toma de decisiones y en la participación de momentos importantes para dicho entorno familiar y/o residencial.

Acciones de desarrollo (COMO)

- Potenciando que la familia informe a la persona sobre aquellos aspectos, festivos, lúdicos y/o tristes que incumben al entorno familiar.
- Planteando a la familia o al centro que la persona pueda participar en rituales familiares, tales como bautizos, comuniones casamientos y entierros, permitiendo que participen plenamente en tales situaciones.
- Planteando a la familia la participación de la persona en las fiestas de cariz familiar, tales como Navidad, cumpleaños, despedidas, etc.
- Trabajando las rutinas diarias como saludar, dar la bienvenida, las buenas noches, etc. El saludo acunado se llega a un espacio, etc.

Actitudes para su desarrollo

- Respeto hacia las respuestas y sentimientos de la persona ante dichos rituales.
- Ofrecer la oportunidad de poder participar en rituales.
- No decidir por ellos si van a ir, substituyéndolos desde las creencias de que para una persona no vale la pena, o no tiene sentido que participe.
- No discriminar ni decidir por la persona por causa de tener discapacidad.
- Hablar de dichos rituales y preguntar por si la persona quiere participar en ella.

Instrumentos de referencia

- El Plan Personalizado de apoyo.
- La elaboración de una historia social que contenga información sobre los rituales familiares.

Observaciones

Esta estrategia puede ser trabajada en todos los casos bien con la nueva persona residente o con su familia. Es una estrategia muy adecuada para personas con heteronomía y competencias sociales.

Ejemplos de buenas prácticas

María (18 años) con graves dificultades en la comunicación está muy triste porque se ha enterado que su abuela Josefa murió hace una semana. Esta asimismo enfadada ya que su familia decidió que ella no fuera al funeral pensando que así le quitarían un peso de encima y le ahorrarían una ceremonia triste.

María quería ir, ya que su abuela había sido una persona muy importante para ella, y el hecho de no poder participar en la despedida que la familia le hizo a la abuela, hace que se sienta realmente muy mal. María se siente excluida ante un acto que para ella era muy importante y cree que no se la ha tenido en cuenta.

A partir de esta situación el equipo ha desarrollado un protocolo sobre la participación de las personas con discapacidad en los rituales familiares cotidianos. Esta propuesta y reflexión se hace con las familias para preservar el derecho de las personas con discapacidad a participar de lleno en dichos rituales si así lo deciden y expresan.

EJE 5.-ENTORNO COMUNITARIO

Área de participación y vida en la comunidad

Estrategia 5.3 Estrategias de participación comunitaria (en y con la comunidad)

Esta es una estrategia transversal asociada al EJE 1 – la persona y sus capacidades, EJE 2 – Profesionales y entornos EJE 4 – Familia

Objetivos (PARA)

- Desarrollar estrategias de participación del centro en la vida social de la comunidad.
- Para ofrecer oportunidades para que la persona pueda participaren la vida social de la comunidad de una forma normalizada.
- Desarrollar estrategias que faciliten la participación del tejido social comunitario en el centro residencial.
- Sensibilizar a la sociedad sobre el derecho de las personas a una participación normalizada en la sociedad.
- Diseñar estrategias que potencien la educación inclusiva desde la singularidad de cada persona.
- Diseñar estrategias que potencien la inclusión laboral como derecho propio de participar activamente en la sociedad.
- Sensibilizar a la propia red familiar y social sobre el derecho de las personas a una participación normalizada en la sociedad.
- Sensibilizar a la propia persona sobre su derecho a una participación normalizada en la sociedad.
- Planificar acciones para el desarrollo de actividades de participación comunitaria.

Acciones de desarrollo (COMO)

- Definiendo un programa de sensibilización (conferencias, charlas, trípticos,) hacia la propia persona, su red familiar y social.
- Diseñando de un protocolo de apertura del centro hacia la comunidad o entorno social de proximidad.
- Estableciendo un catálogo de servicios que desde el centro residencial podemos ofrecer a al entorno comunitario.
 - ☞ Servicios asistenciales (comidas, aseos, logopedia, etc.).
 - ☞ uso de dependencias.
 - ☞ Coordinación con asociaciones, Grupos de ayuda mutua, etc.
 - ☞ Programas de formación (hacia profesionales propios y externos).
 - ☞ Actividades de ocio.
 - ☞ Eventos culturales y recreativos (teatro, deporte, exposiciones de arte).
 - ☞ Desarrollo de actividades intergeneracionales.
 - ☞ Programas de voluntariado.
- Conociendo las posibilidades que nos ofrece el entorno comunitario más cercano (espacios del barrio, asociaciones, propuestas de actividad, lugares de recreo).
 - ☞ Analizar las potencialidades de participación (rutinas y propuestas de los centros, programación de actividades, como acceder a ellos, planificar las posibles barreras de accesibilidad).
 - ☞ Definir mecanismos de coordinación con los recursos de la zona a partir de reuniones periódicas y contactos mantenidos, diseñando documentos de participación conjunta.
 - ☞ Promover la participación de las personas en asociaciones.

Actitudes para su desarrollo

- Sensibilizar constantemente sobre la necesaria participación de las personas en el entorno social.
- Respetar los programas y opciones de los centros del tejido social y asociativo que haya en la comunidad.
- Ofrecer oportunidades que faciliten la interacción entre comunidad y PCD.
- Huir de las actitudes de sobreprotección de las persona ante "los peligros de la sociedad".

- Cooperar con las asociaciones para desarrollar acciones y actividades compartidas.
- Visualizar los logros de la participación de las personas en la vida social.

Instrumentos de referencia

- BBPP Queremos estar entre ustedes FEAPS.
http://www.feaps.org/bbpp_06/textos/coleccion11.pdf.
- Bermejo, Martínez, Díaz, Mañós y Sánchez.(2010) Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias "Apertura del centro a la comunidad".
- Inclusión educativa FEAPS.
http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/educacion_inclusivaesp.pdf.
- Valoración, Orientación e Inserción Laboral de Personas con Discapacidad. Método "Estrella". IMSERSO – COCEMFE -- COMUNIDAD DE MADRID Mayo de 2006.
http://sid.usal.es/idos/F5/EVA588/marco_teorico.pdf.

Observaciones

Esta estrategia puede ser trabajada en todos los casos bien con la nueva persona residente o con su familia. Es una estrategia muy adecuada para personas con heteronomía y competencias sociales.

Ejemplos de buenas prácticas

Jose Manuel (16 años) reside en el centro y va a la escuela del barrio. El expresa que en la escuela tiene compañeros, pero no amigos; ya que nadie le invita a su fiesta de cumpleaños aunque le respetan y le ayudan mucho. En el centro se deduce que los maestros de la escuela dejan de lado a José Manuel, hecho que hace que no progrese lo que pudiera y que se sienta realmente solo.

Se ha hablado con la maestra y se ha planteado que Jose Manuel pueda sensibilizar a sus compañeros sobre cómo se sienten las personas con discapacidad en un centro como la escuela.

A su vez se ha conocido la experiencia de que una organización de personas con síndrome de Down han hecho un video sobre los derechos que tienen como personas y como en las situaciones cotidianas estos no son respetados por la sociedad.

Jose Manuel, con nuestra ayuda ha preparado una exposición que permite sensibilizar a sus compañeros sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Maribel (23 años, con necesidades complejas con discapacidad física vive en el centro y con ella se ha desarrollado un proceso de inserción laboral en una empresa de manipulados. A partir del uso de Método Estrella se ha desarrollado en el centro una valoración de las capacidades personales desde las funciones, las capacidades de desempeño para la realización de actividades analizando factores personales y ambientales.

Se ha producido contacto con la Oficina de apoyo al empleo para ver los itinerarios formativos y adecuaciones al puesto de trabajo así como para definir las propuestas de seguimiento de dicho itinerario de inserción laboral con la formación en habilidades sociales que requiera.

EJE 5.-ENTORNO COMUNITARIO

Área de participación y vida en la comunidad

Estrategia 5.4. Estrategias para la coordinación sociosanitaria

Esta es una estrategia transversal asociada al EJE 1 – la persona y sus capacidades, EJE 2 – Profesionales y entornos EJE 4 – Familia

Objetivos (PARA)

- Desarrollar procesos de coordinación entre el centro los recursos educativos, sociales y sanitarios del entorno.
- Abordar situaciones de "crisis en trastornos de salud mental asociados a la discapacidad de forma coherente con los servicios de salud públicos.
- Abordar la atención sanitaria pública de forma adecuada desde protocolos que permitan compartir información sobre el estado de salud de las personas que viven en la residencia.
- Prevenir situaciones de riesgo en el ámbito de la salud.
- Promover programas de salud y educación sanitaria adaptados a las necesidades de las personas teniendo en cuenta cada tipología.
- Desarrollar estrategias de continuidad en entre los servicios sociosanitarios y el equipo profesional del centro.

Acciones de desarrollo (COMO)

- Desarrollando y estableciendo de convenios de colaboración los servicios sociales, sanitarios y sociosanitarios que corresponda.
- Desarrollando un modelo de informe común que contenga los datos referentes a datos personales, familiares, antecedentes personales (ginecológicos, somáticos, psiquiátricos), datos médicos de salud física, datos de interés, observaciones, tratamientos farmacológicos, listado de problemas, recomendaciones y acuerdos, así como la atención programada.
- Registrando la información en la historia clínica y social.
- Gestionando la información desde acuerdos de protección de datos y confidencialidad.
- Articulando circuitos de información basados en protocolos de información vía telefónica, e-mail y programación de visitas.
- Estableciendo reuniones periódicas de coordinación sobre los casos y temas relevantes de referencia.
- Definiendo acuerdos en actas e informes.
- Desarrollando mecanismos de evaluación centrados en valorar la eficacia así como las estrategias de mantenimiento o cambio.

Actitudes para su desarrollo

- Actitud de cooperación con otros servicios sociales.
- Actitud de exigencia ante los acuerdos consensuados.
- Actitud de empatía ante posibles situaciones de falta de coordinación entre sistemas (desde el diálogo).

Instrumentos de referencia

- BBPP FEAPS.
- BBPP AMICA Descubriendo capacidades.
- Bermejo, Martínez, Díaz, Mañós y Sánchez.(2010) Consejería de Bienestar Social y Vivienda Gobierno Principado Asturias "Coordinación del centro con los servicios sociosanitarios ".
- FEAPS Guía de salud para personas con discapacidad Intelectual.
http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/personas_salud.pdf.
- FEAPS Guía "En consulta con una persona con discapacidad intelectual".
<http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/enconsulta.pdf>.

Observaciones

Esta estrategia debe ser trabajada con todas las personas del centro ya que la coordinación es necesaria para una mejora en la calidad de vida. Podemos incluir a la familia para que pueda reclamar el cómo deben ser tratadas las personas en las consultas médicas.

Ejemplos de buenas prácticas

Jose Miguel (36 años) con discapacidad intelectual tiene graves problemas de salud necesita coordinación de forma adecuada entre el centro donde vive y los servicios de atención primaria en salud más cercanos. A tal efecto desde el centro se ha planificado un programa de coordinación con los médicos de cabecera de las personas que viven en la residencia para desarrollar un nuevo apartado en la historia de salud de los pacientes médicos para así poder coordinarnos y dar la información adecuada a los equipos tanto del centro como del servicio de atención primaria de salud.

El apartado contiene las pautas de tratamiento así como los indicadores que desde el centro se deben observar para un buen desarrollo del protocolo médico. Se plantean asimismo las incidencias que por una u otra parte se den en el proceso (descompensaciones a nivel de salud física, trastornos a nivel de salud mental, incidencias en la medicación, etc. ...) esta coordinación permite desarrollar estrategias coordinadas con un conocimiento de causa para todos los profesionales.

Simultáneamente se trabaja de forma coordinada las guías:

- **Guía de salud para personas con discapacidad intelectual (FEAPS).** Mediante la cual se dan indicaciones a la persona con discapacidad de cuando es preciso ir al médico, como ir, que se debe hacer en esos casos, como aportar información.
- **Guía "En consulta con una persona con discapacidad intelectual" (FEAPS).** Mediante la cual se dan indicaciones a los profesionales de la medicina sobre cómo deben actuar los profesionales de la medicina ante personas que presenten esta tipología de discapacidad o similares.

La coordinación entre centros ha conllevado una mejora importante en la calidad de vida de las personas de la residencia.

4.5. Implantación del modelo de calidad

a) *Fases de un plan de mejora de la calidad de la atención en los centros con la "La persona como eje de las intervenciones"*. 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. Por ello desarrollamos una revisión de las intervenciones desde la revisión constante de los siguientes aspectos.

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 basados en la planificación centrada en la persona (FEAPS y modelo de acompañamiento AMICA) desde principios 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 recogen³².

Indicadores de principios de desarrollo:

➤ En relación con el principio de competencia y autonomía de la persona

Algunos indicadores que pueden guiarnos:

- Si la evaluación e informes técnicos visualizan tanto las dificultades y déficits como las capacidades preservadas, las preferencias y los deseos de la persona.
- Si los programas de acompañamiento y organización de actividades están diseñados desde los intereses y preferencias de las personas.
- Si las actividades están organizadas según competencias de las personas y se fundamentan en los apoyos que las personas precisan para el desarrollo de su competencia y autonomía.
- Si hay implicación de la persona usuaria o sus representantes en las reuniones interdisciplinares para la toma de decisiones que afecten a sus cuidados.
- Si se hace uso de consentimientos informados donde la persona exprese formalmente su autorización.

➤ En relación con el principio de participación

Algunos indicadores que pueden guiarnos:

- Si contemplamos la participación de la persona y la familia en el diseño del plan personalizado de apoyo.
- Si existen cauces de participación que vehiculicen los aportes de las personas con discapacidad, de las familias y de los profesionales.
- Si existen sistemas de participación en el centro que incorporen a las personas usuarias, a sus familias y a los profesionales en la evaluación y planificación anual del centro, sus programas y servicios.

➤ En relación con el principio de individualidad

Algunos indicadores que pueden guiarnos:

- Si existen soportes documentales que permitan el trabajo desde la atención individualizada (ficha de seguimiento de la evolución e incidencias, proyecto personalizado de atención o registros de las preferencias).
- Si los Planes personalizados de apoyo se realizan teniendo en cuenta las historias de vida de la persona, sus preferencias y deseos, sus costumbres.
- Si hay un referente que es realmente el garante de la atención personalizada de cada usuario/a.
- Si el diseño de programas y actividades es realizado desde las necesidades e intereses del grupo de usuarios/as y, si a su vez, se ve completado con programaciones o adaptaciones individualizadas.
- Si 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:

- Si 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.
- Si la programación de actividades contempla e integra sucesos y elementos de actualidad que favorezcan la conexión de la persona con la sociedad y eventos de actualidad.

➤ En relación con los principios de independencia y bienestar

Algunos indicadores que pueden guiarnos:

- Si la programación incorpora acciones y programas preventivos del incremento de la dependencia.
- Si los planes personalizados de apoyo tienen como objetivo eliminar el exceso de incapacidad y favorecer la máxima independencia posible.
- Si la programación del centro incorpora propuestas y apoyos específicos para las personas con mayor grado de afectación.
- Si los protocolos de manejo de las alteraciones de conducta están diseñados desde el respeto de los derechos y si 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:

- Si La documentación personal está sujeta a confidencialidad y existen procedimientos que así lo garanticen.
- Si Los protocolos de actuación en atenciones corporales cuidan y garantizan la intimidad y la privacidad de la persona.
- Si Los protocolos de actuación ante alteraciones de conducta respetan los derechos de las personas usuarias, evitando el uso de castigos.
- Si Las atenciones personales cuidan una correcta imagen externa respetando la propia identidad.
- Si Los programas y actividades respetan la edad adulta y los estilos de vida e intereses de las personas usuarias.

b) Conociendo nuestra realidad

Un punto de partida: ¿Conocemos que sienten las personas con discapacidad y sus familiares ante nuestra organización?

Recordamos que debemos sensibilizar al conjunto del equipo y reflexionar sobre el carácter innovador del modelo centrado en la persona ya que como hemos visto anteriormente puede estar alejado de "*nuestra lógica profesional*". Recordaremos que debemos preguntarnos sobre que preguntas pueden hacerse tanto los usuarios como las familias, a la vez que conocer que preocupaciones se esconden ante dichas preguntas. Se recomienda desarrollar un listado de cuestiones que permitan trabajar esa perspectiva desde las personas usuarias y desde las familias.

Conocer nuestra situación: Identificando el estado del conjunto de las estrategias trabajadas en el centro. Debemos conocer que estrategias están reflexionadas y desarrolladas en nuestro centro para poder definir líneas de actuación para implantar nuevas formas de trabajo basados en la calidad centrada en la persona, para ello deberemos valorar que estrategias están:

- ☞ Consolidadas.
- ☞ Cuáles están reflexionadas, se están desarrollando y son susceptibles de ser mejoradas y consolidadas.
- ☞ Cuáles deberíamos iniciar.

Para ello proponemos cumplimentar en equipo, es decir de forma consensuada y justificando cada elección, el cuadro1:

EJE 1		Consolidada en el centro	Desarrollada ocasionalmente	Necesita ser implementada
Áreas de desarrollo	Estrategias de acción			
Área de derechos y responsabilidades de usuarios familiares y profesionales	Derecho a la información sobre los derechos y responsabilidades propias			
	Derecho a la intimidad y manejo de las propias pertenencias y gestión de armarios			
	Derecho al manejo y control de la documentación personal. Confidencialidad			
	Derecho a espacios personalizados y de intimidad			
Área de participación y toma de decisiones	Participación significativa de los usuarios en la planificación del centro			
	Empoderamiento y toma de decisiones			
Área de programas de acompañamiento en centros	Participación en talleres y actividades			
Área de calidad de vida emocional	La importancia del trato. Registro de preferencias personales			
	Preguntando por expectativas e intereses			
	Planificación centrada en la persona. Desarrollo de mapas personales			
	La sexualidad un reto en la calidad de vida emocional			
EJE 2		Consolidada en el centro	Desarrollada ocasionalmente	Necesita ser implementada
Áreas de desarrollo	Estrategias de acción			
Área de seguridad entorno y condiciones básicas	Control de riesgos en el entorno residencial			
	Prevención en riesgos-Programas formativos y de sensibilización			
	Medidas de contención entre la seguridad y la autodeterminación			
Área de participación y toma de decisiones	Participación significativa de los profesionales en la planificación del centro			
Área de entorno y calidad de vida	Accesibilidad, valorando dificultades, proponiendo mejoras			
	Propuestas de señalización, orientación y dominio del entorno,			
	Accesibilidad y uso del lenguaje y sistemas de comunicación			
	Ergonomía funcional planificada con las personas con diversidad funcional			
Área de seguridad entorno y condiciones básicas	Las respuesta desde las nuevas tecnologías y los planes de accesibilidad			
EJE 3		Consolidada en el centro	Desarrollada ocasionalmente	Necesita ser implementada
Áreas de desarrollo	Estrategias de acción			
Área de programas de acompañamiento en los centros	El momento del pre ingreso e ingreso en el centro. Planificación del ingreso			
	La personalización en la acogida			
	Planificación de Actividades de vida diaria: de los buenos días a la imagen personal (del despertar al vestirse)			
	La elaboración del Plan personalizado de apoyo			
Área de seguridad entorno y condiciones básicas	EL acompañamiento ante alteraciones de conducta			
Área de organización y gestión de la calidad	Desarrollo de modelos de calidad y planes estratégicos			
	Planificación interdisciplinar en el trabajo en equipo			
	Desarrollo de comités de ética			
EJE 4		Consolidada en el centro	Desarrollada ocasionalmente	Necesita ser implementada
Áreas de desarrollo	Estrategias de acción			
Participación y toma de decisiones	Participación significativa de la familia en la planificación del centro			
Familia y redes sociales	Estrategias de continuidad de apoyo entre familiares y equipo			
	Estrategias de orientación y apoyo familiar			
EJE 5		Consolidada en el centro	Desarrollada ocasionalmente	Necesita ser implementada
Áreas de desarrollo	Estrategias de acción			
Programas de acompañamiento centros	Planificación del Ocio (vacaciones, deporte, tiempo libre)			
de calidad de vida emocional	Los rituales cotidianos			
Participación y comunidad	Participación comunitaria en y con la comunidad			
	Estrategias de coordinación sociosanitaria			

Priorización de estrategias

Es conveniente priorizar por cual estrategia vamos a empezar, siendo conscientes que la implementación de una puede favorecer la puesta en marcha de otras, casi de forma automática.

Desarrollo e implantación de estrategias de acompañamiento.

2.1.- La planificación de la puesta en marcha de las estrategias

- ☞ **Objetivos** Empezaremos desarrollando objetivos que deben ser los "CRACS" del acompañamiento.
- ☞ **Formación** Debemos desarrollar procesos de formación y sensibilización que nos permitan:
 - dar respuesta a preguntas clave, tales como: para qué, por qué y cómo desarrollar estrategias,
 - cuestionarnos sobre nuestros hábitos y prácticas profesionales.
- ☞ **Desarrollo de estrategias para implicar a todo el personal en este proceso.** Para ello consideramos importante desarrollar grupos de mejora.
- ☞ **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.
- ☞ **Pensar en diferentes responsables de la implementación de cada estrategia** 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 estrategias en equipo.**
- ☞ **Identificar y reforzar las estrategias de éxito ya existentes en los centros.** Sólo se puede avanzar si valoramos los logros y lo que hacemos bien, partiendo de lo que es realizable, ya que ha sido realizado con éxito.
- ☞ **Disponer de los apoyos adecuados.** Desde la Administración y los expertos externos que pueden ser necesarios en los momentos puntuales.
- ☞ **Visualizar los logros e integrarlos en los instrumentos de trabajo existentes en los centros** (Plan de programación general, evaluación anual del centro, etc.).
- ☞ **Desarrollar formas para reconocer y motivar a las personas y equipos comprometidos en el desarrollo de las estrategias.**

Capítulo 5

CONCLUSIONES Y ASPECTOS
ESENCIALES DE LA CALIDAD

Las conclusiones de un estudio como el que se presenta deben ser elaboradas por las propias personas de cada lugar de vida, de cada residencia o alojamiento desde el proceso interno de reflexión y revisión. Aún así podemos definir algunos aspectos que pueden ayudarnos en la construcción particular de las conclusiones propias de cada centro destacando algunos aspectos esenciales:

5.1. El acompañamiento como estrategia³³

El modelo de acompañamiento parte de algunos aspectos de carácter antropológico. Tal vez el más relevante sea la idea del *Hombre como ser de proyecto*. La mirada antropológica y filosófica sobre la discapacidad sigue, generalmente, brillando por su ausencia. Preguntarse por sus condiciones ontológicas (¿qué es y qué no es discapacidad? ¿Quién la define y la sitúa? ¿Quién la construye y como lo hace?) Debería ser un ejercicio ineludible. Las dimensiones filosóficas nos llevan a la antropología de la discapacidad. Qué hace que alguien sustente la categoría de persona, de sujeto, de humano más allá de las categorías y los adjetivos de la discapacidad se convierte en una búsqueda esencial. Estas dimensiones ontológicas se traducen en un modelo de apoyo de la discapacidad: el acompañamiento social.

El verbo acompañar procede del término latino *cumpaniare* y significa "compartir el pan con" alguien. Se trata de compartir con otro o con unos otros el propósito". Si nos centramos en una dimensión mucho más profunda del tema, los puntos que fundamentan el acompañamiento social y educativo de personas son los siguientes:

1. **Necesidad de renovar** algunas ideas que habrían perdido, en parte, su contenido. El concepto proviene de los profesionales del campo de la acción social, "acompañan" a las personas en situación de "necesidad social", no las dirigen.
2. **Proximidad**: acompañar es bajar al "pozo del otro" y desarrollar lo que Edith Stein planteaba como *einfühlung* o empatía. No se puede acompañar desde la barrera, hay que mojarse, hay que implicarse profundamente. El acompañamiento propone romper la categorización de las personas desde la construcción de binomios arquetípicos complementarios. Tenemos que estar al lado, y no pasar por encima.
3. **Reconocimiento del otro**: lo vemos como persona y aceptamos que tiene un Proyecto Vital, que lo tendrá que decidir y dirigirlo con nuestra ayuda y apoyo. Reconocer al otro como protagonista de su Vida, de su historia. Reconocer al otro es darle un nombre. Denominar al otro es ofrecerle su lugar en la comunidad. En tanto que reconozcamos al otro como sujeto, será mucho más fácil desarrollar el proyecto de acompañamiento. El acompañado, el acompañante y la relación de acompañamiento crean el clima y la posibilidad de la ejecución del proyecto común de acompañamiento.
4. **Participación activa**. Los profesionales no podemos recorrer el camino por nadie, podemos recorrer el camino con alguien, pero no en su lugar. Los aprendizajes vitales no pueden ser explicados, sino que deben ser, a la fuerza, vividos por sus protagonistas. Hace falta equivocarse y dar oportunidades a las personas para hacerlo (no podemos decir que como están discapacitadas se equivocarán...).
5. **La circulación de la palabra**. Podríamos hacer una división entre aquellas personas, instituciones o familias que permiten o que no permiten la circulación de la palabra de los otros en los espacios que ellas controlan. La palabra muy a menudo es tutelada o controlada por los profesionales (éstos ponen sus palabras supuestamente a los pensamientos de los otros...). Se trata de hacer sentir su voz, de decir lo que piensan, de pedir aquello que necesitan; en definitiva de sentirse vivo a través de su propia palabra. Tenemos que poder otorgar a la persona la categoría de *Sujeto de Palabra*.
6. **La ideación de un itinerario**. No se trata de crear *situaciones espejismo* en las cuales la persona cree que avanza pero que en realidad se queda en el mismo espacio de forma cronificada. El acompañamiento social se fundamenta en la idea de que la persona es un ser de proyecto; y proyectar significa mirar hacia adelante. Las situaciones cronificadas que se viven en determinadas instituciones no posibilitan la movilidad, la acción, el desplazamiento. La vida es un río que circula, y el acompañamiento posibilita esta fluidez.
7. **La comunidad**. La construcción de nuestra persona tiene un componente significativo que está centrado en las relaciones Yo-Los Otros. ¿Cuántas instituciones siguen viviendo de espaldas a la comunidad? Aparentemente, las personas "circulan" por la comunidad; pero éste circular demasiado a menudo es un espejismo que acaba desapareciendo.

El acompañamiento tendrá lugar de forma transversal, incorporando todos los ámbitos y espacios de la vida de la persona. El acompañamiento parte de las capacidades de la persona (y no de sus discapacidades o incapacidades, patologías o visiones negativas de la misma) para desarrollar sus propias necesidades, sus iniciativas, con la finalidad de conseguir los objetivos que se ha marcado en su proyecto de vida.

Estos aspectos nos llevan a definir el acompañamiento como la mejor estrategia para conseguir el buen trato y el desarrollo de procesos de calidad centrados en la persona y desde la ética cotidiana.

Desde esta perspectiva el eje sobre los que bascula una propuesta de acompañamiento capaz de generar calidad de vida en las personas, basados en la igualdad y el respeto giran en torno al eje principal que es la persona y sus capacidades.

Capítulo 6

INSTRUMENTOS DE REFERENCIA

- *AMICA - Definición de valores AMICA*
http://www.amica.es/web/index.php?option=com_content&task=view&id=204&Itemid=147
- *AMICA Plan Estratégico 2007-2009 de AMICA*
http://www.amica.es/_webfiles/AmicaPlanEstrategico2007-2009.pdf
- *Buena práctica FEAPS "guía de Buenas prácticas de comunicación interna"*
http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/comunicacion_interna.pdf
- *Buenas Prácticas FEAPS " La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual"*
http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/autodeterminacion_bbpp.pdf
- *BBPP FEAPS "Planificación centrada en la persona"*
http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/planificacion_persona.pdf
- *Buenas prácticas FEAPS "Protocolo de actuación ante conductas desafiantes graves y uso de intervenciones físicas"*
http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/conductas_desafiantes.pdf http://www.feaps.org/biblioteca/libros/coleccion_tex3.htm#indice
- *Buenas Prácticas FEAPS la experiencia de la autoevaluación en la Fundación Uliazpi (2002)*
http://www.feaps.org/biblioteca/conciencia_evidencia/capitulo_01.pdf
- *Buenas Prácticas FEAPS adaptación de viviendas tuteladas*
<http://www.feaps.org/biblioteca/caminando/capitulo2.pdf> pag.73-82
- *Buenas prácticas FEAPS 2004 "protocolo de acogida y evaluación de familias"*
<http://www.feaps.org/biblioteca/caminando/capitulo2.pdf>
- *Buenas Prácticas FEAPS "De Padres a Padres"*
http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/padres_a_padres.pdf
- *Buenas prácticas FEAPS "Apoyo conductual positivo"*
http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/apoyo_conductual.pdf
- *Buenas prácticas FEAPS "Protocolo de actuación ante conductas desafiantes,"*
http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/conductas_desafiantes.pdf
- *Buenas Prácticas FEAPS " Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia"*
http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/enfoque_familia.pdf
- *CEAPAT Pregúntame sobre accesibilidad y ayudas técnicas*
http://www.ceapat.org/docs/ficheros/200901280001_4_4_0.pdf
- *CEAPAT*
<http://www.ceapat.org/verIndex.do>
- *CEAPAT Rotulación en interiores*
http://www.ceapat.org/docs/repositorio/es_ES/SenalizacionExperiencias/borradornorma.pdf
- *CEAPAT" Como elaborar textos de fácil lectura" CEAPAT Ayuntamiento de Albacete*
<http://www.ceapat.org/mostrarDocumento.do?idDoc=200709070001>
- *CEAPAT Comunicación Aumentativa y Alternativa. Guía de referencia. CEAPAT*
<http://www.ceapat.org/mostrarDocumento.do?idDoc=200903270002&idSeccion=45>
- *CEAPAT Catalogo*
<http://www.catalogo-ceapat.org/>

- *CEAPAT*
<http://www.ceapat.org/verIndex.do>
- *CERMI Consejos para un trato adecuado a las personas con discapacidad – Cermi Aragón - Ayuntamiento de Zaragoza.*
http://www.cermiaragon.org/es/index.php?mod=archive_document_detail&fil_id_category=5&tid=223
- *Diseño para todos Fundación DESIGN FOR ALL*
<http://www.designforall.org/es/index.php>
- *Dimania 09 Elche Mayo de 2009 web*
http://www.joveselx.com/dinamia/archivos/documentosdinamia09/Texto_Aurora_Madariaga.pdf
- *Domótica*
<http://www.bj-adaptaciones.com/>
- *Down España "Quienes somos"*
<http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=2&tidIdioma=1>
- *Down España Valores*
<http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=3&tidIdioma=1>
- *FEAPS Comité de ética FEAPS*
http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/comite_codigoetico08.pdf
- *FEAPS Código ético FEAPS*
http://www.feaps.org/confederacion/documentos/codigo_etico.pdf
- *FEAPS Guía de salud para personas con discapacidad Intelectual*
http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/personas_salud.pdf
- *FEAPS Guía "En consulta con una persona con discapacidad intelectual"*
<http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/enconsulta.pdf>
- *FEAPS Modelo FEAPS*
<http://www.feaps.org/calidad/documentos/modelo.pdf>
- *FEAPS "CALIDAD FEAPS Un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio" en el web:*
<http://www.feaps.org/calidad/documentos/modelo.pdf>
- *FEAPS calidad de los servicios de apoyo familiar*
http://www.feaps.org/biblioteca/familias_ydi/capitulo4.pdf
- *FEAPS Inclusión educativa FEAPS*
http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/educacion_inclusivaesp.pdf
http://sid.usal.es/idocs/F5/EVA588/marco_teorico.pdf
- *FEAPS Modelo de calidad de FEAPS*
<http://www.feaps.org/calidad/documentos/modelo.pdf>
- *FEAPS "VOCES"*
<http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/porcalidad.htm>
- *FunDown Movimiento autónomo de vida independiente FUNDOWN Murcia*
<http://www.mvai.org/>

- *FUNDACION ONCE Página de accesibilidad cognitiva:*
<http://accesibilidadcognitivaurbana.fundaciononce.es/default.aspx>
- *Guía técnica de accesibilidad en la edificación 2001 CEAPAT*
<http://www.ceapat.org/mostrarDocumento.do?idDoc=200706280008&tidSeccion=49>
- *Jornadas de señalización- Semana de Puertas Abiertas, 2008 CEAPAT*
<http://www.ceapat.org/mostrarDocumento.do?idDoc=200806180001&tidSeccion=41>
- *IMERSO Valoración, Orientación e Inserción Laboral de Personas con Discapacidad. Método "Estrella". - COCEMFE -- COMUNIDAD DE MADRID Mayo de 2006*
- *(Palacios, A; Romañach 2008)*
http://www.diversocracia.org/docs/Modelo_diversidad.pdf
- *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 de comunicación*
 - c) *Sistema Bliss*
<http://www.fe.ccoo.es/andalucia/docu/p5sd4660.pdf>
 - d) *SCA Tamarit "Uso y abuso de los sistemas alternativos de comunicación"*
http://dialnet.unirioja.es/servlet/fichero_articulo?codigo=126151&torden=0
- *Sistemas SPC (* <http://www.educa.madrid.org/web/cpee.joanmiro.madrid/SPC/223.htm>)*

Instrumentos normativos

- *Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad" (ONU 2006)*
<http://www2.ohchr.org/spanish/law/disabilities-convention.htm>
- *III Plan de Acción para las personas con discapacidad (2009-2012). Julio de 2009*
http://sid.usal.es/idocs/F8/FD021595/III_pacd.pdf
- *Ley 39/2006, de 14 de diciembre*
<http://www.saad.mtas.es/portal/autonomia/leyTexto/leyTexto.html#ancla5>

Capítulo 7

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS
(en construcción según criterios de edición)

- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION. Retraso Mental, Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo. Madrid: Alianza. 2004.
- BERMEJO, L.; MARTÍNEZ, T.; DÍAZ, B.; MAÑÓS, Q. y SÁNCHEZ, C. (2010). Buenas Prácticas en Alojamientos de personas con discapacidad. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.
- CANAL BEDIA et al. (2006). *Apoyo Conductual positivo*. Manuales de Trabajo en Centros de Atención a Personas con Discapacidad de la Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad y Bienestar Social.
- CASTILLO, T. (AMICA) 2007. "Déjame intentarlo, La discapacidad: hacia una visión creativa de las limitaciones humanas".
- 2009. "APRENDIENDO A VIVIR. La enfermedad: descubrir las posibilidades que hay en mí".
 - 2009. "Descubriendo capacidades". 25 años de AMICA.
- CONSEJERÍA DE BIENESTAR SOCIAL Y VIVIENDA. Gobierno Principado Asturias. *Relaciones "afectivo sexuales"*
- "Cauces formales de participación en el centro"; Cooperación persona usuaria, familia y equipo profesional en el plan de atención.
 - "Autonomía y toma de decisiones por parte de la persona usuaria".
 - "El plan personalizado de atención (PPA) coparticipado desde los intereses y preferencias de las personas".
 - "Diseños amigables que permiten confort y bienestar".
- CÓRDOBA, L, GÓMEZ, J. y VERDUGO, M.A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo con discapacidad un análisis comparativo. REF. REVISTA: *Universitas Psychologica*, Vol. 7, 2, 369-383.
- CÓRDOBA, L, MORA, A., BEDOYA, A.M. y VERDUGO, M.A. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. REVISTA: *Psykhé*, 2007, 16 (2), 1, 29-42.
- ELRA (*European Leisure and Recreation Association*) (1993). World Leisure and Recreation Association. International Charter for Leisure Education. *Summer*, 13-16.
- EUROPEAN COMMISSION. March (2001). *Valuing People: A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century*.
- FEAPS (2002). "De los centros ocupacionales a los centros de apoyo a la integración", págs. 83-89. *Buenas Prácticas*.
- (2004). Documento de planificación centrada en la persona.
- GERSTEN, R, FUCHS, L.S., COMPTON, D, COYNE, M., GREENWOOD, CH. e INNOCENTI, M.S. (2005). Quality Indicators for Group Experimental and Quasi-experimental. *Research in Special Education. Exceptional Children*, 71 (2), págs. 149-164.
- GÓMEZ, L, VERDUGO, M.A., ARIAS, B. y NAVAS, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: Escala Fumat. *Intervención Psicosocial*, 17 (2), 189-199.
- GÓMEZ-VELA, M., VERDUGO, M.A. y GONZÁLEZ-GIL, F. Calidad de Vida y autoconcepto en adolescentes con necesidades educativas especiales y sin ellas. REF. REVISTA: *Infancia y Aprendizaje*, 2007, 30 (4), 523-536. ISSN: 0210-3702.
- JENARO, C., VERDUGO, M.A., CABALLO, C., BALBONI, G., LACHAPPELLE, Y., OTREBSKI, W. y SCHALOCK, R.L. Cross-cultural study of person centred quality of life domains and indicators: a replication. REF. REVISTA: *Journal of Intellectual Disability Research*, 2005, 49(10), 734-739. ISSN: 0964-2633.
- JULIE BEADLE-BROWN AND AGNES KOZMA (Editor) (2007). *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs* (3 Volúmenes). The European Commission.
- MORA, A., CÓRDOBA, L., BEDOYA, A.M. y VERDUGO, M.A. (2007). Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colombia. *Revista Diversitas – Perspectivas en Psicología*, 2007, Vol. 3, 1, 37-54.
- PUIG ROVIRA, J.M. y TRILLA, J. (1987). *La Pedagogía del ocio*. Barcelona. Laertes.
- RODRÍGUEZ, A., VERDUGO, M.A. y SÁNCHEZ, M.C. Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. REF. REVISTA: *Siglo Cero*, 2008, Vol. 39 (3), nº 227, 19-34.

- SCHALOCK, R.L., BONHAM, G.S., y VERDUGO, M.A. The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 2008, 31, 181-190.
- SCHALOCK, R.L. y VERDUGO, M.A. (2002). Handbook of quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Trad. castellano por Miguel Ángel Verdugo y Cristina Jenaro. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial, 2003.
- SCHALOCK, R.L. y VERDUGO, M.A. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. REF. REVISTA: *Siglo Cero*, 2007, Vol. 38 (4), nº 224, 21-36. ISSN: 0210-1696.
- TAMARIT, J. (1999). FEAPS. LA CALIDAD DE VIDA EN LOS ENTORNOS RESIDENCIALES Y DE VIVIENDA - II SEMINARIO: VIVIENDA Y RETRASO MENTAL. Diputación Foral de Gipuzkoa.
- (2002). FEAPS. Calidad en los servicios para personas con discapacidad intelectual en el ámbito europeo. "La calidad como imperativo en la acción social", Documentación Social - Revista de estudios sociales y de sociología.
 - (2008). FEAPS. Calidad de vida y calidad de servicios FEAPS. Confederación española de organizaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual.
- VERDUGO, M.A. 2009 (dir.). Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación (2ª edición). Amarú Ediciones, Salamanca.
- VERDUGO, M.A. (dir.), NIETO, T., JORDÁN DE URRÍES, F.B. y CRESPO, M. 2009. Mejorando resultados personales para una vida de calidad. Actas de las VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Amarú Ediciones, Salamanca (758 págs.).
- VERDUGO, M.A. (dir.), ARIAS, B., GÓMEZ, L.E. y SCHALOCK, R.L. (2009). Escala GENCAT. Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de Vida. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de Vida. Generalitat de Catalunya, Institut Català d'Assistència i Serveis Socials.
- VERDUGO, M.A., GÓMEZ, L.E., ARIAS, B. Y SCHALOCK, R.L. (2009). Escala Integral: Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual: Cuestionario.
- Escala Integral: Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual: Manual de aplicación. Madrid: CEPE, D.L.
- VERDUGO, M.A. (2009). Calidad de Vida, I + D + i y políticas sociales. REF. REVISTA: *Siglo Cero*, Vol. 40 (1), nº 229, 5-21.
- VERDUGO, M.A. y SCHALOCK, R.L. Quality of life: From Concept to Future Applications in the Field of Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2009.
- VERDUGO, M.A., GÓMEZ, L.E. y ARIAS, B. La Escala Integral de Calidad de Vida. Desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. REF. REVISTA: *Siglo Cero*, 2007, Vol. 38 (4), nº 224, 37-56.
- VERDUGO, M.A., SCHALOCK, R.L., GÓMEZ, L.E., y ARIAS, B. Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. REF. REVISTA: *Siglo Cero*, 2007, Vol. 38 (4), nº 224, 57-72.
- VERDUGO, M.A., JORDÁN DE URRÍES, F.B, JENARO, C., CABALLO, C. y CRESPO, M. Quality of Life of Workers with and Intellectual Disability in Supported Employment. REF. REVISTA: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2006, 19, 309-316.
- VERDUGO, M.A., SCHALOCK, R.L., KEITH, K.D. y STANCLIFFE, R.J. Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. REF. REVISTA: *Journal of Intellectual Disability Research*, 2005, 49(10), 707-717.

Capítulo 8

NOTAS AL PIE

- 1 Wallander, Schmitt y Koot (2001, p. 574). Citado en Sabeh, E. N., Verdugo, M. A., Prieto, G. y Contini, E. N. (2009): Cuestionarios de Evaluación de la Calidad de Vida en la Infancia CVI-CVIP. Madrid: CEPE (p. 11).
- 2 Tamarit (1999) FEAPS" La calidad de vida en los entornos residenciales y de vivienda".
- 3 Schalock, R. L. (1997): Can the concept of Quality of Life make a difference?. En R. L. Schalock (Ed.): Quality of Life, Vol. II (245-267). Washington: AAMR.
- 4 Tamarit (1999) FEAPS" La calidad de vida en los entornos residenciales y de vivienda".
- 5 Tamarit (1999) FEAPS" La calidad de vida en los entornos residenciales y de vivienda".
- 6 En la Ponencia "La calidad centrada en los servicios de atención a la dependencia" en el acto de presentación de la Escala GENCAT.
- 7 Resultan de gran valor las aportaciones que se realizan tanto desde el Plan Estratégico 2007-2009 de AMICA <http://www.amica.es/webfiles/AmicaPlanEstrategico2007-2009.pdf>, como del modelo de calidad de FEAPS <http://www.feaps.org/calidad/documentos/modelo.pdf> como dos herramientas de gran utilidad ejemplificadores de sistemas desarrollados para conseguir que los sistemas de calidad reviertan en la calidad de vida en la cotidianidad.
- 8 Asimismo desde el INICO (universidad de Salamanca) se han desarrollado instrumentos de medición de la calidad de vida (ver bibliografía adjunta) como estrategias para el desarrollo de actividades que favorezcan el desarrollo de las citadas dimensiones de calidad, como son el desarrollo de objetivos y propuestas de los programas conductuales alternativos que nos permiten desarrollar programas de habilidades sociales (PHS), programas de orientación al trabajo (POT) y programas de habilidades de la vida diaria (PVD).
- 9 Fuente: Elaboración de Mariano Sánchez (2005) a partir de Bernard, M. (inédito). Research Practice Policiy: Interrelated Dimensions of a Developing Field. Ponencia Congreso ICIP 2004. Victoria, Canadá.
- 10 Pondremos de relieve los enfoques sobre los que se fundamenta el modelo de calidad de vida de las personas con diversidad funcional. Dichos enfoques serán referenciados bibliográficamente con documentos anexados, así como con enlaces web, que deben permitir una mayor profundización en dichas bases de la fundamentación del modelo de calidad de vida.
- 11 "Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad" (ONU 2006). <http://www2.ohchr.org/spanish/law/disabilities-convention.htm>.
- 12 Concepto en desuso.
- 13 III Plan de Acción para las personas con discapacidad (2009-2012). Julio de 2009. http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO21595/III_pacd.pdf.
- 14 (Palacios, A; Romañach 2008) http://www.diversocracia.org/docs/Modelo_diversidad.pdf.
- 15 Ley 39/2006, de 14 de diciembre.
- 16 Web: <http://www.saad.mtas.es/portal/autonomia/leyTexto/leyTexto.html#ancla5>.
- 17 Persona con graves discapacidades ya sean físicas o intelectuales.
- 18 Reflexiones del equipo de Profesionales del CAI de Cardeo Asturias.
- 19 Ver la Convención internacional de Derechos de las personas con discapacidad desarrollada en el punto 5 de este documento.
- 20 Buena Practica FEAPS "Cómo quiero que me trates".
- 21 Consejos para un trato adecuado a las personas con discapacidad – Cermi Aragón - Ayuntamiento de Zaragoza. http://www.cermiaragon.org/es/index.php?mod=archive_document_detail&fil_id_category=5&tid=223.
- 22 (Palacios, A; Romañach 2008) http://www.diversocracia.org/docs/Modelo_diversidad.pdf.
- 23 Tamarit (2008) modulo "Calidad de vida y calidad de servicios" de la Universidad de Verano de Teruel 2008.
- 24 Ver punto tres de este documento.

- 25 Ver el documento "CALIDAD FEAPS Un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio" en el web: <http://www.feaps.org/calidad/documentos/modelo.pdf>.
- 26 Ver el análisis sobre fases en el desarrollo de los servicios en el desarrollado para de la universidad de verano de Teruel Tamarit (2008) modulo "Calidad de vida y calidad de servicios" y de la Revista de Intervención en Psicología social, y el libro de Schalock, Gardner y Bradley, editado por FEAPS).
- 27 Poston y Turnbull (2004) Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. Siglocero num 211.
- 28 María Pilar Sarto Martín Universidad de Salamanca (2007) FAMILIA Y DISCAPACIDAD.
- 29 Verdugo 2004 CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Medellín.
- 30 Lacasta 2000 FEAPS CALIDAD DE LOS SERVICIOS DE APOYO FAMILIAR http://www.feaps.org/biblioteca/familias_ydi/capitulo4.pdf.
- 31 Dimania 09 Elche Mayo de 2009 web: http://www.joveselx.com/dinamia/archivos/documentosdinamia09/Texto_Aurora_Madariaga.pdf.
- 32 Elaborado a partir de la buena práctica Revisando las intervenciones, pensando en las personas. Bermejo, L.; Martínez, T.; Díaz, B.; Mañós, Q. y Sánchez, C. (2010). Buenas Prácticas en Centros de Apoyo a la Integración de personas con discapacidad. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias, y Bermejo, L.; Martínez, T.; Díaz, B.; Mañós, Q. y Sánchez, C. (2010) Buenas Prácticas en Alojamientos de personas con discapacidad. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias. Buenas prácticas Discapacidad.
- 33 Nos remitimos a los trabajos siguientes en relación a este tema: Colectivo ZOTIKOS, Alterando la discapacidad. Barcelona, Ediuoc (en prensa); PLANELLA, J. Ser educador. Entre pedagogía y nomadismo. Barcelona, Ediuoc, 2009; PLANELLA, J., Subjetividad, disidencia y discapacidad. Prácticas de acompañamiento social. Madrid, Fundación ONCE, 2006.



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL
E IGUALDAD



IMSERSO