

Proyecto de Máster "Integración y Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual"

> Autora: Núria Ambrós Roig Tutor: Miguel Ángel Verdugo

HACIA UN SERVICIO CENTRADO EN LAS PERSONAS A TRAVÉS DE LOS PLANES PERSONALES DE APOYO

Proyecto de Máster

"Integración y Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual"

2011-2014 INICO

Autora: Núria Ambròs Roig Tutor del proyecto: Miguel Ángel Verdugo

Edita: PRODE c/ San Cristóbal, 10 14400 Pozoblanco (Córdoba)

Depósito Legal: CO 445-2015

Imprenta Castro Telf. 957 770 480 info@imprentacastro.net

ÍNDICE

PROLOG	0	07
PRESEN [®]	TACIÓN	09
AGRADE	CIMIENTOS	11
1	INTRODUCCIÓN	13
2	RECORRIDO ADMINISTRATIVO DEL CLIENTE DEL CENTRO	
	OCUPACIONAL EN CATALUÑA	17
3	BASES TEÓRICAS GENERALES	19
3.1	Concepción actual de la Discapacidad Intelectual	19
3.2	Modelo de Calidad de vida	21
3.2.1	Autodeterminación como capacidad y Autodeterminación como derecho	23
4	UN SERVICIO ORIENTADO A LAS PERSONAS.	
	DESCRIPCIÓN DEL CENTRO OCUPACIONAL BOGATELL	27
5	DESARROLLO DEL PROYECTO	29
5.1	Fase de 'inspiración-reflexión'	29
5.2	Fase preparatoria: Participación de las personas y otros agentes	
	implicados en el proceso	30
5.2.1	Acciones realizadas con los clientes en la fase preparatoria	31
5.2.2	Acciones realizadas con los profesionales	31
5.2.3	Acciones realizadas con las familias	35
5.2.4	Acciones realizadas con otros agentes implicados	36
5.3	Evaluación de la información de entrada para la implementación	
	del Plan Personal de Apoyos (Inputs)	36
5.3.1	Medir las necesidades de apoyo	37
5.3.2	Descubrir los sueños	41
5.3.3	Mapa de capacidades	45
5.3.4	Detectar las necesidades de comunicación	47
5.3.5	Elaborar el mapa de relaciones	48
5.4	Síntesis de evaluación	48
5.5	Fase de implementación	51
5.5.1	Sistema integral de apoyos	51
5.5.2	Planes personales de Apoyos	56
5.6	Medición de resultados personales	65
6	DISCUSIÓN. CONCLUSIONES	67
7	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	71
ANEXOS		75
Anexo 1	. Cuestionario de Satisfacción de los clientes del C.O Bogatell	77
	. Cuestionario de detección de las necesidades del CO Bogatell	85
	. Asambleas de Bogatell. Cuestionario de valoración	89
Anexo 4	. Asambleas de Bogatell. Justificación teórica	97

Anexo 5. Asambleas de Bogatell. Organigramas Anexo 5. Asambleas de Bogatell. Organigramas Anexo 6. Asambleas de Bogatell. Organización interna Anexo 7. Cuestionario de detección de metas personales Anexo 8. Cuestionario de necesidades comunicativas Anexo 15. Algunos de los sueños de las personas de Bogatell.	101 103 105 107 119 121
ÍNDICE DE TABLAS	
Tabla 1. Consenso internacional sobre los aspectos esenciales de la calidad de vida Tabla 2. Dimensiones y ej. de indicadores de resultados personales relacionados con la calidad de vida. Tabla 3. Acciones realizadas en la fase preparatoria con los clientes de Bogatell Tabla 4. Acciones realizadas en la etapa de evaluación de la información Tabla 5. Desviaciones estándar Tabla 6. Criterios a tener en cuenta en la selección de resultados personales Tabla 7. Claves para una buena comunicación Tabla 8. Caja de herramientas Tabla 9. Elementos y estrategias de un sistema de apoyos. Tabla 10. Ejemplos de Plan de Trabajo (Manuela) Tabla 11. Ejemplos de Plan de Trabajo (Sandra)	21 31 36 40 43 48 49 53 58 58
ÍNDICE DE FIGURAS	
Figura 1. Alineamiento de la Información a través de un modelo lógico Figura 2. Fase de inspiración-reflexión Figura 3. Fase preparatoria Figura 4. Equipos de alto rendimiento Figura 5. Trabajar con equipos Figura 6. Ejemplo del mapa de capacidades Figura 7. Hoja de síntesis de evaluación Figura 8. Sistema de apoyos del CO Bogatell Figura 9. Secuencia de implementación de un modelo de Plan Personal de apoyos Figura 10. Un modelo de Plan Personal de Apoyos	15 29 31 33 34 46 50 54 63 64
ÍNDICE DE GRÁFICAS	
Gráfica 1. Resultados globales de las necesidades de apoyo (sección 1 en porcentaje) Gráfica 2. Índice de apoyo y puntuación estándar global en porcentaje Gráfica 3. Sueños en el marco de calidad de vida	39 40 45

PRÓLOGO

Ante la III Convocatoria del premio "Avanzando Juntos", organizado por PRO-DE y orientado a publicar un proyecto del "Máster en Integración de Personas con Discapacidad. Calidad de Vida" organizado por INICO y FEAPS, en su XI Edición (2011-2013), debo expresar una gran satisfacción por comprobar que, pese a los tiempos de dificultad que corren, la investigación y la innovación siguen siendo un baluarte importante para el desarrollo de proyectos de carácter social.

PRODE, para cumplir su misión, dirige parte de su gestión a la consecución de resultados orientados a la innovación. En su III Plan Estratégico (2012-2015), dirigido a la "gestión de la innovación y el aprendizaje", una de sus siete líneas estratégicas establece el objetivo de "lograr el compromiso y participación activa de líderes y representantes de los grupos de interés en la innovación". Uno de los objetivos para hacer efectiva esta línea es "orientar y desarrollar las directrices de innovación de PRODE en función de las necesidades de los grupos de interés internos y externos". Es la acción segunda de este objetivo la que define la contribución con tesis doctorales y premios relacionados con la I+D+i en la calidad de vida, y que da soporte a esta III Convocatoria del Premio "Avanzando Juntos".

Mi más sincera muestra de reconocimiento y agradecimiento al trabajo realizado por el INICO y FEAPS en favor de las personas con discapacidad intelectual, de lo cual el "Máster en Integración de Personas con Discapacidad. Calidad de Vida" es sólida muestra de ello, así como por la oportunidad que brindan a PRODE de apoyar una iniciativa directamente vinculada con su razón de ser.

Felicito a Núria Ambròs i Roig, directora técnica del Centro Ocupacional Bogatell de Barcelona, por su trabajo "Hacia un servicio centrado en las personas a través de los planes personales de apoyo", ganador del premio, y que sin lugar a dudas aportará conocimiento y aprendizaje para quienes deseen profundizar en la gestión de la calidad de vida para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias.

Doy mi enhorabuena igualmente a todos los alumnos del máster por tener la oportunidad de adquirir el conocimiento necesario para desarrollar sus trabajos e inquietudes, de la mano de los mejores docentes en materia de Calidad de Vida e Integración de Personas con Discapacidad.

Por último, quiero expresaros el deseo de que PRODE, en su IV Plan Estratégico, que deberá elaborar durante 2015 para los próximos años, dentro de su política de fortalecimiento de la innovación y el aprendizaje en calidad de vida para personas con discapacidad y/o en situación de dependencia, apruebe la continuidad de apoyo a esta iniciativa. El cambio es algo consustancial al ser humano, y si deseamos gestionarlo de la mejor forma, es imprescindible la investigación, pues como dijo Roger Van Oech "No es posible resolver los problemas de hoy con las soluciones de ayer".

Blas García Ruiz Presidente de PRODE

PRESENTACIÓN

El Título Propio "Máster en Integración de Personas con Discapacidad. Calidad de Vida", organizado conjuntamente por INICO y FEAPS desde el año 2005, consta de dos cursos académicos al final de los cuales sus alumnos tienen que realizar un Proyecto de Innovación para obtener si título. Este proyecto tiene que ser una propuesta innovadora dirigida a evaluar, mejorar o poner en marcha algún aspecto o actividad profesional en el centro donde los alumnos desempeñan su trabajo o donde realizaron sus prácticas y, en cualquier caso, está dirigida a la mejora de la calidad del servicio proporcionado y de la calidad de vida de sus usuarios. Ello responde a la finalidad del Máster de proporcionar a sus alumnos una formación profesional especializada en el conocimiento, las habilidades y las actitudes necesarias para trabajar con personas con discapacidad, especialmente con las personas con discapacidad intelectual, en la innovación y mejora de la calidad en los servicios que les atienden y en el desarrollo de tareas directivas y de coordinación de equipos interdisciplinares.

Por tercera vez consecutiva, nuestros alumnos, en esta ocasión los de la XI Promoción (20011-2013), han tenido la oportunidad de presentar sus Proyectos a una nueva convocatoria de PRODE.

La III Convocatoria del Premio "Avanzamos juntos" (2014) sigue manteniendo los objetivos de convocatorias anteriores: fomentar la investigación social y su aplicación práctica para mejorar la calidad de vida de las personas que carecen de autonomía personal; procurar un lazo de unión entre el mundo de la investigación y la acción social; y difundir y dar a conocer la problemática de las personas que, por su edad, enfermedad o discapacidad, sufren pérdida de autonomía, ya sea física, mental, intelectual o sensorial; estimular la investigación para fomentar las actuaciones preventivas que pueden mejorar la autonomía personal de las personas que sufren algún tipo de dependencia; y reconocer e incentivar la labor que realizan los investigadores sociales en este campo dando difusión a sus trabajos.

En esta III Convocatoria el premio lo ha obtenido el proyecto *Hacia un servicio centrado en las personas a través de los planes personales de apoyo* realizado por Nuria Ambrós Roig, y que ha estado dirigido por Miguel Ángel Verdugo Alonso.

El objetivo principal de este trabajo es la elaboración de un modelo de plan

personal de apoyos que vaya dirigido al logro de resultados personales, que favorezca el desarrollo de la autodeterminación, el establecimiento de relaciones interpersonales significativas y el incremento de la inclusión. Y las personas con las que se ha llevado a cabo el proyecto son 59 personas adultas con edades comprendidas entre los 21 y 48 años del C.O. Bogatell.

El proceso está estructurado en las siguientes fases:

- Evaluar de una forma completa, comprensiva y global la detección de las necesidades de apoyo así como la detección de los intereses, sueños y capacidades de cada persona.
- Sintetizar la información obtenida integrándola para su posterior análisis e interpretación.
- Alinear las necesidades de apoyo y las preferencias personales con las estrategias de apoyo en el marco de las dimensiones de calidad de vida.
- Diseñar un sistema de apoyos desde nuestra organización.
- Medir los resultados personales.
- Generar actividades en la comunidad relacionadas con los itinerarios individualizados y los resultados esperados.

Se trata, en definitiva, de un proceso diseñado para ayudar a las personas a escribir su propio proyecto de vida.

Desde el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, volvemos a agradecer a PRODE su interés por estimular la calidad y utilidad de los Proyectos de Máster, ya que iniciativas de este tipo permiten mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y de los apoyos y servicios que se les proporcionan a lo largo de su vida. La colaboración entre la universidad y las organizaciones sociales es una garantía de innovación y avance en las prácticas profesionales y organizacionales, y la que hemos desarrollado entre PRODE y el INICO refleja perfectamente esa colaboración.

Miguel Ángel Verdugo Alonso y Manuela Crespo Cuadrado

Director y Coordinadora del Máster
Salamanca 2012

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo ha sido posible gracias a muchas personas.

Antes que a nadie, quiero dar las gracias a las grandes personas que han creído en este proyecto y han confiado en mi. Personas que se han esforzado, se han ilusionado y han conseguido hacer realidad lo imposible: los clientes, los profesionales y las familias del *Centre Ocupacional Bogatell*. Juntos nos hemos divertido, hemos dudado y a veces hemos sufrido, pero sobretodo y sin ninguna duda, juntos hemos crecido como personas. Sin vosotros este proyecto no tendría sentido alguno. Para todos vosotros mi admiración, mi respeto y mi eterna gratitud.

Mi enorme gratitud también a muchos profesionales, profesores, compañeros y amigos que me han inspirado, ayudado y orientado en el camino. Agradecimiento especial a mi tutor, Miguel Ángel Verdugo, que ha confiado en nuestro trabajo desde el primer momento y me ha alentado a seguir "a pesar de todo". El ha puesto conocimiento, sabiduría, orden y coherencia en momentos de caos.

Gracias también a mi familia, por estar a mi lado cada día y muy especialmente, gracias a mi hijo Joan, mi gran apoyo, mi compañero de caminos.

"Me lo contaron y lo olvidé. Lo vi y lo entendí. Lo hice y lo aprendí" Confucio

1. INTRODUCCIÓN

"Cuando creíamos que teníamos todas las respuestas, cambiaron, de pronto, todas las preguntas" Mario Benedetti

El proyecto que presentamos a continuación nace como respuesta a muchas horas de trabajo y entusiasmo compartidos entre las personas del Centro Ocupacional Bogatell. Un tiempo que ha generado multitud de preguntas y reflexiones en torno a cómo podemos contribuir a la mejora de la calidad de vida de cada persona con discapacidad intelectual y comprender mejor qué apoyos necesita para que pueda ver realizadas sus metas, sus ilusiones, en definitiva sus resultados personales.

Preguntas y reflexiones como las siguientes nos han conducido hasta aquí: ¿conocemos bien a las personas que acompañamos?, ¿confiamos y creemos en ellas?, ¿tenemos en cuenta sus capacidades o seguimos centrados en las limitaciones?, ¿les damos la oportunidad de tener relaciones significativas? ¿estamos orientando los apoyos a los resultados personales esperados?, es decir; estamos orientando nuestro servicio ¿a programas o a personas?, les damos apoyos para que puedan mejorar su capacidad de elección, pero ¿qué les ofrecemos para que puedan elegir?, ¿promovemos experiencias y nuevas oportunidades?, ¿favorecemos su participación real en la comunidad con roles sociales valorados?, ¿cómo les ayudamos a desarrollar sus competencias?, ¿los planes personales reflejan y evalúan de forma eficaz la mejora de la calidad de vida de cada persona?, ¿cómo sintetizamos toda la información y la alineamos con los resultados?, ¿cómo desarrollamos sistemas eficaces y estables de apoyos alrededor de los proyectos de vida?, ¿tenemos acceso o conocimiento de las estrategias de apoyo que podemos dar?...

En los últimos tiempos, se han generado diversas herramientas cuantitativas para la planificación y evaluación de apoyos individuales en las personas con discapacidad intelectual. Paralelamente, se está incrementando la utilización de herramientas cualitativas, a partir de la metodología de la planificación centrada en la persona. Todo ello está afectando significativamente a la forma en que se construyen y aplican los planes personales, siendo una dificultad importante la de establecer una relación coherente entre la aportación de las personas y las medidas cuantitativas obtenidas, para que el plan se oriente a una mejora real de la calidad de vida. Así como también se percibe una clara dificultad en

el vínculo entre el trabajo de los profesionales dentro de los servicios con los resultados esperados de cada persona. A menudo los profesionales desprendemos una sensación de insatisfacción y un cierto escepticismo sobre lo que podemos hacer ante determinadas situaciones. Es el momento pues de realizar una evaluación crítica pero positiva.

Desde los servicios dedicamos gran parte del tiempo a ofrecer cuidados y enseñar habilidades, pero dedicamos mucho menos tiempo a ofrecer apoyos individuales significativos y en menor medida a modificar entornos. Probablemente esto se deba a que venimos de un modelo de atención donde el punto clave es la realización de programas y el cumplimiento de objetivos contenidos para dichos programas (Thompson et al., 2009) y a la dificultad que conlleva ofrecer apoyos individuales y trabajar con el entorno.

Dedicamos así, incontables horas a planificar y evaluar objetivos relacionados con el incremento de la autonomía, la adquisición de aprendizajes y la oferta de actividades ocupacionales. Pero nos olvidamos de aquellos objetivos que están relacionados con el desarrollo de la autodeterminación, con el establecimiento de relaciones interpersonales significativas y con el incremento de la inclusión. Éstos últimos son los que en definitiva constituyen la esencia de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y en los que hemos de poner la mayor parte de nuestro esfuerzo (UDS PCP Feaps Madrid, 2013).

Creemos profundamente en la necesidad de elaborar un sistema de planificación de apoyos que nos permita contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas, siendo conscientes en todo momento que vamos a trabajar con material muy sensible pues en él transcurre la vida de una persona, su proyecto de vida.

Queremos pues, orientar nuestro servicio a las capacidades y necesidades de cada persona y para ello tendremos que esforzarnos en cambiar nuestro modo de hacer, nuestros modelos mentales, generar pensamiento centrado en las personas y diseñar un sistema de apoyos integral que esté alineado con las necesidades de apoyo y las capacidades de cada persona así como con los resultados esperados.

El resultado de nuestro trabajo será la elaboración de un nuevo Plan personal de apoyos que ayude a las personas a tener una vida más significativa.

Nuestro reto va a ser poder manejar toda esta compleja información para que las personas dispongan de un recurso sencillo, claro y fácil de comunicar.

Nuestro marco de referencia va a ser el modelo de calidad de vida desde un enfoque holístico de la conducta humana y el contexto en el que se va a llevar a cabo, va a ser nuestro día a día con las personas con las que convivimos favoreciendo la máxima inclusión en la comunidad.

Introducción -15-

Teniendo en cuenta que el principal objetivo es la elaboración de un modelo de plan personal de apoyos que vaya dirigido al logro de resultados personales, vamos a concretar cuáles son los objetivos específicos que nos van a conducir hasta aquí:

- Evaluar de una forma completa, comprensiva y global la detección de las necesidades de apoyo así como la detección de los intereses, sueños y capacidades de cada persona.
- Sintetizar la información obtenida integrándola para su posterior análisis e interpretación.
- Alinear las necesidades de apoyo y las preferencias personales con las estrategias de apoyo en el marco de las dimensiones de calidad de vida.
- Diseñar un sistema de apoyos desde nuestra organización.
- Generar actividades en la comunidad relacionadas con los itinerarios individualizados y los resultados esperados.

Para integrar y alinear la planificación, evaluación y acción hemos utilizado un modelo lógico, una forma sistemática y visual de alinear el trabajo (Fielden, S. J., et al. 2007). La utilización de estos modelos nos facilitan el pensar, planificar y comunicar los objetivos y los logros (Kellogg Foundation, 2001). Vinculan los resultados (corto y largo plazo) con las actividades/procesos del programa y con los supuestos/principios teóricos del programa (*Figura 1*).

INPUT/ENTRADA **PROCESO** RESULTADO Necesidades de apoyo evaluadas Sistema de apoyos Resultados personales Metas y deseos personales Alinear las necesidades Alinear las estrategias de apoyo y las metas de apoyo con las estrategias con las categorías de apoyo de resultados Plan personal de apoyos

Figura 1. Alineamiento de la información a través de un modelo lógico

Dada la amplitud que abarca la temática de nuestro proyecto hemos optado por la estructura de trabajo que presentamos a continuación con la finalidad de transmitir mejor la aplicabilidad de los conceptos desde nuestra experiencia práctica.

En primer lugar, describimos la situación actual de los centros ocupacionales en Cataluña, pues su normativa difiere en muchos aspectos de la de otras comunidades autónomas. A continuación presentamos el marco teórico general que sostiene el proyecto, haciendo referencia a los fundamentos conceptuales de la definición de discapacidad intelectual (AAIDD) y al modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo 2003, 2013).

Más adelante describimos 'Bogatell' (nuestro centro Ocupacional), explicando brevemente de dónde venimos y dónde estamos, y la población con la que hemos llevado a cabo todo el trabajo.

Para llegar a una segunda parte donde exponemos el desarrollo práctico del proyecto vinculando cada fase de trabajo con la descripción de los conceptos teóricos que subyacen en ella. La razón tiene que ver en cómo hemos ido incorporando a lo largo de estos últimos años muchos conceptos que parecían no tener una relación directa con nuestras prácticas diarias. Pensamos que abordarlo de esta manera facilitará la comprensión y puesta en marcha de las estrategias de cambio necesarias en nuestras entidades.

Para finalizar exponemos las conclusiones a las que hemos llegado con las dificultades asociadas y las líneas de futuro a trabajar, pues este es el inicio de un proyecto que tendrá continuidad en los próximos tiempos, ya que estamos convencidos de que un buen sistema de planificación de apoyos es esencial para la vida de las personas con discapacidad intelectual.

2. RECORRIDO ADMINISTRATIVO DEL CLIENTE DEL CENTRO OCUPACIONAL EN CATALUÑA

Desde las escuelas de educación especial de Cataluña, cuando el alumno cumple los 18 años, se aconseja a la familia que inicie los trámites oportunos para que la Generalitat de Cataluña valore qué tipo de servicio, una vez acabe la escolaridad, es el más adecuado a las necesidades y características del alumno. Este trámite suele ir acompañado de una revisión del certificado de discapacidad. Así pues a los 18 años se suele hacer el doble trámite: revisión de grado de discapacidad y valoración del servicio más adecuado.

Revisión del certificado de discapacidad

La solicitud de la revisión del certificado de discapacidad se hace en el CAD (Centro de Atención al Disminuido). Esta revisión la realiza el EVO (Equipo de Valoración y Orientación), un equipo multidisciplinar formado por médico, psicólogo y trabajador social. Una vez que se presenta la solicitud de revisión del grado de discapacidad el EVO tarda entre 6 y 9 meses en citar a la persona, aproximadamente. En años anteriores se tardaba más, entre 12 y 15 meses. Una vez efectuada la revisión presencial de la persona, la resolución llega al domicilio de la misma en aproximadamente 1 mes y medio.

Valoración del servicio más adecuado para la persona

En este caso es el EVO laboral (Equipo de Valoración y Orientación laboral) quien efectúa la valoración de cuál será el servicio más adecuado a las necesidades y características de la persona. Este equipo está también formado por médico, psicólogo y trabajador social. Desde que se presenta la solicitud transcurren aproximadamente entre 4 y 5 meses hasta que se cita presencialmente a la persona. La escuela acostumbra a realizar un informe detallando las características del alumno y sugiriendo el tipo de servicio que se cree podría ser el más adecuado. Si este informe está bien hecho y es funcional sirve de mucha ayuda a los profesionales del EVO.

Se pueden dar los siguientes tipos de valoración:

SCAPS (servicio complementario de ajuste personal y social). Las personas valoradas con esta tipología pueden acceder a un CET (centro especial de trabajo).

SOI (servicio ocupacional de inserción). Con esta valoración se puede acceder al servicio intermedio entre un CET y un CO (centro ocupacional). A nivel

funcional algunos SOI están dentro o bien del CET o bien del centro ocupacional de la misma entidad.

STO (servicio de terapia ocupacional). Las personas valoradas como STO pueden acceder a un centro ocupacional.

No es compatible compaginar más de un servicio. Es decir, una persona que tiene la valoración de CO no puede bajo ningún concepto trabajar en un CET. La jornada no es flexible y se contemplan siempre 40 horas/semana.

En la cita presencial el EVO laboral, si tiene clara la valoración, suele indicar verbalmente a la familia el tipo de servicio. Y si esto sucede el EVO aconseja a la familia algunos centros. Aquí se produce una gran incongruencia, ya que el EVO puede tener información de cómo funcionan algunos centros, pero no tiene información de si el centro que está aconsejando dispone de plazas libres.

De esta manera nos encontramos cada año con familias que nos llaman para pedirnos plaza porque el EVO les ha aconsejado nuestro centro y les ha dado nuestros datos.

Tanto el EVO, como el EVO laboral, como el CAD dependen del ICASS (Institut Català d'Assistència i Serveis socials), que a su vez depende del Departament de Benestar social i Família.

Una vez que la familia dispone del certificado de valoración del centro más adecuado a la persona (SCAPS, SOI, STO) es la familia quien busca centro por centro el que más se aproxima a la zona de residencia, el que tiene plazas libres o el que más se adecúa a la persona. Como ya hemos mencionado el EVO puede facilitar a la familia un pequeño listado de centros recomendables pero sin saber si disponen de plaza o no. Es misión, a veces complicada, de la familia agenciarse con un listado de centros e ir llamando uno por uno preguntando si hay plazas libres, y solicitando una visita para ver el centro.

No existe ningún tipo de coordinación entre el personal de Prodep que realiza el baremo de dependencia y el CAD (centro de atención al disminuido), servicio donde constan todos los datos en relación al certificado de discapacidad de la persona.

Todas las personas proceden de la escuela Taiga, escuela de la misma entidad, Icaria Iniciatives Socials.

Esta es pues, nuestra realidad social política y administrativa que en algunos puntos difiere sustancialmente de otras comunidades.

3. BASES TEÓRICAS GENERALES

3.1 Concepción actual de la Discapacidad Intelectual

El término de discapacidad intelectual (DI) ha experimentado una importante evolución a lo largo de los últimos años. A menudo sólo podemos entender los cambios del presente a través del conocimiento del pasado y, se hace necesario estar comprometidos en este proceso de cambio. Hemos ido integrando poco a poco las modificaciones que se han generado en torno a las diferentes definiciones hasta llegar a la actual.

A comienzos de los años sesenta la entonces denominada Asociación Americana sobre Deficiencia Mental (AAMD) publica el Manual sobre terminología y clasificación en el retraso mental proponiendo la siguiente definición:

"El retraso mental está relacionado con un funcionamiento intelectual general por debajo de la media, que se origina en el periodo del desarrollo, y se asocia con deficiencias en el comportamiento adaptativo".

Aunque a día de hoy parece obsoleta, nos parece interesante mencionarla por el énfasis que pone en el funcionamiento intelectual, entendiendo la discapacidad como un rasgo absoluto de la persona, sin tener en cuenta el contexto. Esta concepción parece muy alejada de nuestras organizaciones, pero al reflexionar sobre ella nos damos cuenta que desde nuestros servicios seguimos a menudo planificando y evaluando a partir de objetivos de comportamientos y habilidades. Seguimos evaluando competencias cognitivas que difícilmente muchas personas con DI llegaran a adquirir. Situamos a las personas adultas con DI en un continuo proceso de aprendizaje. De esta forma enfatizamos el 'NO' (no es capaz, no hace, no puede...).

El cambio más significativo se produce a partir del año 1992 cuando se evidencia una nueva forma de comprender a las personas con DI, poniendo el énfasis en la interacción de la persona con el entorno. Desde ese momento empezamos a situar la discapacidad en esta interacción. Un gran paso adelante que impulsará un intenso trabajo que dará como resultado la definición del 2002 presentada en el manual Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo (Luckason y cols., 2002).

Nos detendremos en la nueva definición del 2012 que se extiende a la última definición de la American Association on Intellectual and Developmental

Disabilities (AAIDD), del año 2010, con el cambio fundamental de 'retraso mental' por 'discapacidad intelectual'.

"La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años." (Luckasson et al., 2010)

Según Luckasson et al. (2002) especifican en esta definición cinco premisas fundamentales que conviene describir por la importancia en su aplicación:

- 1. Las limitaciones en el funcionamiento presente se han de considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
- 2. Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y culturales.
- En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.
- 4. Un propósito de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.
- 5. Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará.

Por lo tanto, vemos que la adopción de la nueva terminología implica una comprensión de la discapacidad desde una perspectiva ecológica y multidimensional, que requiere responder con intervenciones centradas en las fortalezas individuales y enfatizar el papel de los apoyos para mejorar el funcionamiento de la persona.

Esta nueva concepción de entender la DI, a nuestro modo de ver, ha abierto grandes esperanzas a la vez que ha hecho cuestionarnos nuestro trabajo desde las organizaciones. Así pues, reafirma y acompaña nuestro objeto de estudio.

Es necesario desarrollar un sistema de apoyos integral a partir de las fortalezas, las metas y las necesidades de apoyo de cada persona para que pueda acceder a las demandas del entorno. En la medida que podamos ofrecer un buen sistema de apoyos, la sociedad podrá reconocer la multidimensionalidad de la DI y podrá percatarse de que ciertas limitaciones pueden convivir con sus habilidades y capacidades.

Esta visión multidimensional de la DI toma gran relevancia en nuestro proyecto ya que en la elaboración de los planes personales de apoyo la persona participa de una forma activa y global, recogiendo en un inicio sus característiBases teóricas -21-

cas personales, habilidades, e intereses y demandas.

En este sentido nos preocupa el hecho de que tanto las personas como los profesionales ven día a día como sus esfuerzos parecen no obtener los resultados deseados, sin darnos cuenta exigimos el aprendizaje continuo de competencias poco significativas para las personas con las que trabajamos. Desde las organizaciones hemos de orientar estos esfuerzos a ayudar también a los profesionales para que se conviertan en verdaderos coordinadores de apoyo para las personas.

Concluimos este apartado subrayando una vez más el papel fundamental que los apoyos tienen en la mejora del funcionamiento individual. La manifestación de la DI, supone la interacción recíproca y dinámica entre habilidad intelectual, conducta adaptativa, participación, contexto y apoyos individualizados. Este marco conceptual del funcionamiento humano nos obliga a cambiar la expectativas que tenemos sobre las personas, nos obliga a modificar entornos y crear sistemas complejos de estrategias de apoyos.

3.2 Modelo de Calidad de vida

Es fundamental para nuestro objeto de estudio conceptualizar el constructo de calidad de vida.

En la actualidad existe un consenso internacional sobre los aspectos esenciales del constructo de calidad de vida. Este consenso se concreta en los principios conceptuales básicos del modelo que se exponen en la Tabla 1 (Schalock y Verdugo, 2008).

Tabla 1. Consenso internacional sobre los aspectos esenciales de la calidad de vida

- La calidad de vida se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas.
- La calidad de vida se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes.
- a calidad de vida tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que experimenta.
- La calidad de vida se basa en las necesidades, las elecciones y el control individual.
- 5. La calidad de vida es un constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales, tales como las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, el vecindario, la ciudad o lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida y el estado de la propia nación.

En este sentido se define la calidad de vida como un estado deseado de bienestar personal que: a) es multidimensional; b) tiene propiedades universales y propiedades ligadas a la cultura; c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y d) está influenciado por características personales y factores ambientales.

El modelo se operativiza a través de 8 dimensiones y sus indicadores como mostramos en la Tabla 2. Este es el marco de referencia que hemos utilizado para el desarrollo de los Planes Personales pero hemos elaborado nuestra propia tabla, relacionando las áreas de apoyo de la SIS con las dimensiones de calidad de vida como mostramos en el Anexo 8 a partir del trabajo presentado por R. Schalock en la presentación de las VIII Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad (2012).

Tabla 2. Dimensiones y ej. de indicadores de resultados personales relacionados con la calidad de vida

DIMENSIONES	INDICADORES		
	Factor de Bienestar		
Bienestar emocional (BE)	Felicidad (satisfacción, humor, disfrute); Autoconcepto y Ausencia de estrés o		
	sentimientos negativos		
Bienestar físico (BF)	Salud (funcionamiento, síntomas, forma física, nutrición); Actividades cotidianas		
	(movilidad); Actividades físicas incluyendo las de ocio		
Bienestar material (BM)	Situación económica (ingresos, prestaciones); Empleo (situación laboral, entorno		
	laboral); Vivienda (tipo de residencia, propiedad)		
	Factor de Independencia		
Desarrollo personal (DP)	Formación y aprendizajes; Competencia personal (cognitiva, social y práctica)		
Autodeterminación (AU)	Autonomía y control personal; Metas y valores personales (deseos, expectativas);		
	Elecciones (oportunidades, opciones, preferencias)		
Factor de participación social			
Relaciones	Interacciones (redes sociales, contactos sociales); Relaciones (familia, amigos,		
Interpersonales (RI)	iguales); Apoyos (emocional, físico y económico)		
Inclusión social (IS)	Integración y participación en la comunidad; Roles comunitarios (contribuyente,		
	voluntario); Apoyos sociales (redes de apoyos, servicios)		
Derechos (DE)	Humanos (respeto, dignidad, igualdad); Legales (ciudadanos, acceso, procesos		
	legales)		

¿Cómo entendemos nosotros el modelo de calidad de vida?

Quizás nuestra equivocación fue que nos animamos muy rápidamente a poner el nombre de calidad de vida en todo lo que llevábamos a cabo, en nuestra misión, en nuestros planes, en nuestros programas..., sin antes empezar comprender realmente que significaba la aplicación del modelo. Con el tiempo y Bases teóricas -23-

nuestros errores nos hemos dado cuenta que no puede existir una vida de calidad sin posibilidad de vivir la vida. Y vivir la vida se escapa de nuestros rígidos modelos organizacionales, porque este es un modelo intangible, que trabaja con la vida de las personas. Vivir la vida tiene que ver con la autorrealización, con la relación y con el disfrutar. No se pueden acometer objetivos de inclusión, derechos, empoderamiento en un marco asistencial. Se han de incorporar elementos en la cultura y en la estrategia de las organizaciones.

Como dice Xabier Echevarría, 'Les creamos un espacio para 'ellos'. Y evitamos así que el espacio sea común. No nos referimos al espacio físico; nos referimos a un espacio mucho más íntimo, mucho más poderoso porque es origen de todos los espacios que después imaginamos: es el espacio mental'.

Vamos a detenernos para describir con más profundidad el concepto de autodeterminación en el marco de calidad de vida, sustancial en la comprensión del trabajo que hemos realizado.

3.2.1 Autodeterminación como capacidad y Autodeterminación como derecho

Reflexionamos sobre el concepto de Autodeterminación desde una doble concepción: Autodeterminación como capacidad y Autodeterminación como derecho.

La autodeterminación como capacidad se ha definido como una combinación de habilidades, conocimiento y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que se es capaz y efectivo. Cuando actuamos sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos con éxito (Field, Martin, Miller, Ward y Wehmeyer, 1998).

En este sentido la autodeterminación se desarrolla mediante el aprendizaje, la interacción con otros y con uno mismo. Es, por tanto un comportamiento complejo formado por una variedad de componentes: elección, toma de decisiones, establecimiento y logro de metas, resolución de problemas, autoconciencia, autoevaluación, autoobservación, autorrefuerzo, autodefensa y relaciones con otros.

Si entendemos que la autodeterminación es simplemente una función del número o la complejidad del repertorio de habilidades y capacidades, encontramos que hay limitaciones obvias en el grado en que las personas con grandes necesidades de apoyo puede llegar a ser autodeterminadas.

¿Qué quiere decir hacer elecciones y que implica?

Entendemos hacer elecciones como la capacidad de escoger entre varias alternativas. Estas alternativas tienen que estar basadas en las preferencias personales. Ante esto nos encontramos a menudo que las personas con DI tienen muy pocas oportunidades para aprender sobre sus preferencias basadas en experiencias personales. Las dificultades en la comunicación, los trastornos de conducta, las limitaciones cognitivas les impiden tener la capacidad de hacer elecciones es por este motivo que el ofrecer oportunidades es más importante que el entrenamiento de habilidades y en ello los apoyos tecnológicos van a tener un papel relevante.

Lo que verdaderamente resulta importante para nosotros es el estructurar las oportunidades para que puedan hacer elecciones y más importante todavía saber escuchar qué les gusta y que no les gusta. Ser una persona autodeterminada no es hacer las cosas sola, es hacer que pasen cosas en tu vida y este derecho es para todos, hemos de superar la idea de que la autodeterminación es solo para unos pocos.

Escuchar a la persona y comprender que es lo que quiere es más importante para que sea feliz que enseñarle. Le permitimos tener una vida más autodeterminada. El ambiente en el que viven o trabajan las personas limita muchas veces sus oportunidades para expresar sus preferencias.

Cuando hablamos de la *autodeterminación como derecho* nos referimos a esta garantía real para las personas, al margen de sus habilidades, de tener un proyecto vital, basado en su individualidad e identidad y ejercer control sobre el mismo. En el caso de personas con más necesidades de apoyo, el ejercicio de la autodeterminación puede ser, en gran parte, indirecto (mediado por otros) y se logra mediante los apoyos adecuados.

Así entendemos que un comportamiento autodeterminado se refiere a acciones que capacitan a la persona para actuar como el principal agente causal y mantener o mejorar el bienestar. Uno de los aspectos más importantes de la conducta autodeterminada es su naturaleza volitiva, es decir, el actuar de forma intencionada hacia unas metas y unos resultados personales que mejoren nuestra vida.

Las personas son causantes de sus actos, hacen que las cosas ocurran a través del tiempo con los apoyos suficientes y en diferentes circunstancias. La autodeterminación define pues una vida llena de expectativas crecientes, dignidad, respeto y oportunidades.

Es por este motivo que desde nuestro trabajo partimos de la creencia profunda que todas las personas tienen derecho a tener su proyecto de vida a Bases teóricas -25-

través del establecimiento de metas así como de oportunidades reales y significativas de participación. Es fundamental que las capacidades (habilidades, intereses...) de las personas con DI coincida con las oportunidades existentes. (Mata, G. y Carratalá, A. (2007).

Después de todo lo expuesto creemos importante mencionar las concepciones erróneas que conlleva muchas veces el término autodeterminación (Wehmeyer, 2005):

- La autodeterminación es actuar de forma independiente.
- La autodeterminación como control absoluto.
- La conducta autodeterminada es siempre exitosa.
- Autodeterminación simplemente como habilidades y oportunidades.
- Autodeterminación como algo que tú haces.
- Autodeterminación como un resultado específico.
- Autodeterminación es simplemente elegir.

Va llegando el momento de deshacerse del concepto de autodeterminación como una construcción personal. Podemos aumentar la participación de las personas a través de una buena planificación, a través de la provisión de apoyos y del uso de metodologías como la planificación centrada en la persona.

De aquí que una de las oportunidades que nosotros podemos ofrecer a las personas para tener una vida de más calidad es a través de los Planes personales. Porque pensamos que las personas con DI tiene vidas escritas y diseñadas desde que nacen sin oportunidad de elección y pensamos que a través de los Planes Personales de Apoyo tienen la posibilidad de escribir su propia vida.

Concluyendo, la **autodeterminación** y la creación de un fuerte **sistema de apoyos** son esenciales para la elaboración de los **Planes personales**.

4. UN SERVICIO ORIENTADO A LAS PERSONAS. DESCRIPCIÓN DEL CENTRO OCUPACIONAL BOGATELL

El centro ocupacional Bogatell (SO-2702) es un servicio que nace en el año 1995 y pertenece a la entidad Icaria Iniciatives Socials. Se crea como respuesta a las necesidades que tienen un grupo de personas con discapacidad intelectual que terminada la etapa de escolarización no pueden integrarse en un empleo ordinario o en el CET (Centro Especial de Trabajo) de la propia entidad (Icaria Arts Gràfiques).

La misión de Icaria Iniciatives Socials, por aquellos años, es: 'La educación de personas con disminución psíquica desde la infancia hasta la edad adulta con el objetivo de conseguir la integración social y laboral.'

Con esta filosofía de trabajo Bogatell abre las puertas con un grupo de 16 personas. Se elabora entonces un Programa de Intervención basado en el aprendizaje de habilidades adaptativas en un contexto de actividades muy funcionales. Este planteamiento global sobre el trabajo de habilidades funcionales queda reflejado en todos los servicios de la entidad.

Las actividades se dividen en dos bloques: actividades laborales (Manipulados y Serigrafía) y actividades de servicios (Cafetería, Restaurante, Secretaría-Encargos, y Servicios generales de limpieza y lavandería). Todas las personas del centro participan en todas las actividades a lo largo de un año.

Un paso importante en la evolución del servicio es la incorporación del modelo de calidad de vida en los Planes Individuales de Apoyo (actualmente Planes Personales de Apoyo). Se empieza a trabajar con las ocho dimensiones del modelo y con las áreas de habilidades adaptativas al mismo tiempo.

Se tienen en cuenta los intereses e ilusiones de las personas y esto queda reflejado ya en los Planes, aunque seguimos trabajando con objetivos de aprendizaje y damos apoyo en aquellas necesidades que se enmarcan dentro del servicio. Esta metodología de trabajo facilita mucho el camino para llegar hasta el momento actual.

Desde el año 2011 empezamos a generar un cambio profundo en la forma de trabajar, orientando el programa al servicio de las personas. Definimos en adelante cual va a ser nuestro objetivo principal 'Contribuir con apoyos y oportunidades a que cada persona participe de manera activa en su vida, creyendo y confiando en sus capacidades, escuchando sus ilusiones y respetando sus derechos'. Basamos el trabajo en itinerarios individuales 'Camins', incluimos

poco a poco las actividades en la comunidad e incorporamos alguna de ellas la metodología de la Planificación Centrada en la Persona. Esto genera un nuevo planteamiento de los Planes Personales de Apoyo y nos lleva hasta el momento actual.

En definitiva trabajar con itinerarios individualizados y en la comunidad requiere flexibilidad y a la vez exigencia en el trabajo. Comporta ser conscientes que estamos contribuyendo a desarrollar los proyectos de vida de las personas y para esto necesitamos mucha calidez y calidad profesional.

Esta evolución no termina aquí, va a generar más cambios en la organización, creemos que en un futuro los centros ocupacionales van a desaparecer tal y como los entendemos en la actualidad.

Población

Este proyecto lo hemos llevado a cabo con los clientes del centro ocupacional Bogatell. Son 59 personas adultas. La realidad actual en la que vivimos hace que estén todas en Bogatell porque tienen en común el tener una discapacidad intelectual. Se distribuyen en un rango de edad comprendido entre los 21 y 48 años, de los cuales 24 son mujeres y 35 son hombres. Según la valoración que hace la Generalitat de Catalunya tienen una grado de discapacidad superior al 65%, entre ellos 41 están valorados como usuarios susceptibles de Servicio de Terapia ocupacional, 13 STO auxiliar y 5 de SOI (en el próximo apartado explicamos a qué se refieren estas valoraciones).

Nuestra población tiene como ámbito geográfico la provincia de Barcelona. El 87% viven en Barcelona ciudad, el 13% en comarcas cercanas a Barcelona (Maresme, Baix Llobregat y Vallés).

5. DESARROLLO DEL PROYECTO

Los procedimientos que llevamos a cabo son aquellos relacionados con la utilización de herramientas cuantitativas para la evaluación de las necesidades de apoyo y la evaluación de la calidad de vida de los clientes del centro ocupacional Bogatell y la utilización de herramientas cualitativas, como cuestionarios y la elaboración de mapas, herramientas que nos han ayudado a generar pensamiento centrado en las personas (Helen Sanderson).

Así pues, exponemos a continuación el desarrollo del proyecto desde nuestra experiencia práctica, estructurándolo en seis fases. Al mismo tiempo hacemos una revisión de los principales conceptos que van a estar vinculados directamente en ellas.

Esta forma particular de exposición nos acerca a la comprensión y aplicabilidad de las nuevas estrategias de cambio que necesitamos para centrar los servicios en las personas.

5.1 Fase de 'inspiración-reflexión'

En todo inicio de proyecto siempre hay una razón, o un conjunto de sucesos que impulsan a moverse. En nuestro caso, es la suma de varios factores que han concurrido en un mismo tiempo, como mostramos en la Figura 2, y que han generado inquietud, han abierto periodos de reflexión y nos han llevado a coger el firme compromiso de saltar un paso adelante.

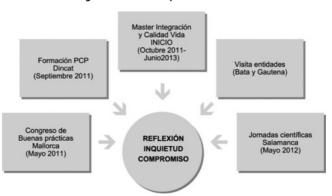


Figura 2. Fase de inspiración-reflexión

El Congreso de Buenas prácticas de Alcudia (Mallorca) en el 2011 organizado por Feaps Baleares y Feaps Confederación fue seguramente nuestro catalizador. Generar aprendizaje e intercambiar conocimiento es fundamental para generar procesos de transformación.

A partir de aquí fue en otoño del mismo año que asistimos a una formación de PCP impartida por Luis Simarro (Aleph) en Barcelona y posteriormente, se creó la comisión (UDS) de PCP en Cataluña a través de Dincat y en la que nos incorporamos como parte del equipo de trabajo. Esto supuso en un inicio hacer una revisión exhaustiva de las fuentes documentales vinculadas con metodologías de Planificación centrada en la persona y supuso también elaborar un Plan de Formación a partir de las necesidades que se evidenciaban en nuestros servicios.

En octubre del mismo año inicié con INICO-FEAPS el Máster de Integración y Calidad de Vida. Tengo la convicción de que a pesar del esfuerzo personal y profesional que ha supuesto la participación en el mismo, ha sido una gran oportunidad para aprender, e intercambiar experiencias. Ha sido la clave para generar estrategias de transformación que nos han permitido cambiar nuestra forma de ser.

En el transcurso de este periodo la visita a otras entidades como BATA y a GAUTENA nos inyectó también una dosis de motivación y optimismo hacia el cambio. Nos abrió más espacios de reflexión de los que creo que todavía no hemos salido.

Y por último, las Jornadas Científicas de Salamanca de Marzo del 2012 supusieron también, una fuente enriquecedora de la que nos nutrimos para elaborar el proyecto.

Este fue nuestro inicio. Apostar por la creatividad, la innovación y la investigación son aspectos obligados para actualizar el trabajo que hacemos, poner en juego constantemente saberes y valores. Debemos pues construir conocimiento conjunto y avanzar en el compromiso de generar acciones que vayan encaminadas a apoyar los proyectos de vida de las personas.

5.2 Fase preparatoria: Participación de las personas y otros agentes implicados en el proceso

En esta fase hemos llevado a cabo un conjunto de acciones centradas en los clientes de Bogatell, el equipo de profesionales, las familias y otros agentes externos implicados como el barrio de 'Poble Nou' donde está ubicado nuestro servicio, la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna -URL-, y la administración pública (*Figura 3*).

Desarrollo del proyecto -31-



5.2.1 Acciones realizadas con los clientes en la fase preparatoria

El primer paso a realizar para empezar a introducir cualquier cambio en nuestros servicios pasa por escuchar a las personas con las que trabajamos. En la Tabla 3 recogemos las acciones principales llevadas a cabo con los clientes de Bogatell en una fase inicial.

Tabla 3. Acciones realizadas en la fase preparatoria con los clientes de Bogatell

Modificación del cuestionario de satisfacción del Centro (Anexo 1)

Elaboración del cuestionario de detección de las necesidades del Centro (Anexo 2)

Formación a tres personas del propio servicio para poder llevar a cabo el rol de entrevistador

Pasar el cuestionario a todos los clientes de Bogatell (en aquellas personas con más necesidades de apoyo y grandes dificultades comunicativas la encuesta la pasó sólo el profesional)

Detectar cuáles son los itinerarios de trabajo que quiere realizar cada persona dentro del centro

Elaborar un cuestionario de valoración de las asambleas den centro (Anexo 3); Reorganización del espacio asambleario del centro (Anexos 4, 5 y 6)

5.2.2 Acciones realizadas con los profesionales

Con la finalidad de comprender mejor las acciones que todos los profesionales hemos realizado es necesario revisar el concepto de 'equipos de alto rendimiento'.

¿A qué nos referimos cuando hablamos de trabajar con equipos de alto rendimiento?

Para implementar un buen sistema de apoyos es fundamental trabajar con equipos que sepan gestionar el tiempo de manera adecuada, que tengan un pensamiento de derecha a izquierda (a partir de los resultados personales).

Para ello en las organizaciones, los profesionales han de asumir nuevos roles que les permitan dedicar más tiempo a la atención directa, reduciendo el tiempo a la burocracia y centrando las energías en lo que incide directamente en la calidad de vida de las personas. Esto no será posible si no se superan las resistencias al cambio. Necesitamos contagiar a los equipos de una visión positiva y establecer un sistema de valores sólido que nos permita avanzar. Valores como la dignidad, igualdad, empoderamiento, autodeterminación e inclusión van a ocupar un lugar privilegiado.

Los tratos son lo que van a dar identidad a nuestros servicios por encima en muchas ocasiones del saber. La mayoría de las personas están de acuerdo que un esfuerzo efectivo para la mejora de la calidad requiere una combinación de liderazgo, compromiso y la creencia en la posibilidad de cambio. La dificultad se encuentra en como diseñar un enfoque que es simple, claro y coherente, dejando espacio para la creatividad. (Lacasta, J. 2011).

Los equipos de alto rendimiento pueden definirse de acuerdo a cinco características, como describen Schalock y Verdugo en *El cambio en las organizaciones de discapacidad. Estrategias para superar sus retos y hacerlo realidad. Guía de liderazgo* (2013).

Estos equipos son los responsables de la valoración, del desarrollo de planes personales de apoyo, de analizar y recopilar información, de evaluar resultados, de que haya una mejora de calidad continua y son los responsables también de saber gestionar la crisis. (*Figura 4*)

Este ha sido un aspecto clave en el desarrollo de nuestro proyecto. Nos hemos **implicado** todo el equipo en el proceso, asumiendo entre todos roles profesionales que hasta ahora no habíamos asumido. Hemos intentado compartir el mismo proceso de coordinación, sistema de información y orientación hacia resultados personales valorados. Nos hemos reunido de forma regular para discutir y evaluar las necesidades de los clientes, estrategias de apoyo y resultados, aunque también cabe resaltar que en muchas en ocasiones las reuniones no han sido todo lo eficaces que podrían ser. A menudo se dispersan energías en aspectos que podrían compartirse a través de otras vías.

También hay que resaltar que en todo el proceso de cambio que hemos vivido el equipo ha sabido participar de forma autónoma en la asignación interna de recursos.

Desarrollo del proyecto -33-



Figura 4. Equipos de alto rendimiento

Hacemos un esfuerzo constante para estar **informados**. No siempre sincronizamos el conocimiento con la práctica. Nos falta organizarnos mejor para hacer más y no solo saber. Aunque nos gusta aprender, aprender del conocimiento pero también de los errores ya que somos un equipo que asume riesgos y esto nos hace crecer. La verdad es que poder realizar el máster estos dos años nos ha dado una gran oportunidad. Uno de los objetivos que hemos perseguido es que no se quedase en el baúl de una sola persona, de esta forma hemos abierto un plan de formación para todo el equipo que ha englobado aquellos temas que para nuestra organización han sido de más interés. Esto ha sido un esfuerzo por parte de todo el equipo ya que se ha realizado al margen del horario laboral retribuido.

Nos hemos **organizado** en comisiones específicas de trabajo definiendo en cada una el objetivo principal y poniendo en marcha las acciones correspondientes para conseguir alcanzarlos. Esto ha puesto de manifiesto la capacidad de flexibilidad de las personas del equipo y hemos podido comprobar cómo se han ido tejiendo las relaciones sobre la confianza y la cooperación. Hemos convivido con momentos de caos, hemos perdido cierto control de un trabajo que teníamos por la mano, pero ha sido y sigue siendo necesario para seguir avanzando. Sin embargo, debemos mejorar aspectos como la comunicación, pues a veces no es lo suficientemente eficaz, ya que a veces intentamos abordar

demasiados temas a la vez.

Todas las personas están implicadas en actividades relacionadas con la planificación, supervisión y evaluación de los planes de apoyo; en este sentido el **empoderamiento (capacitación)** del equipo es un aspecto crucial así como la total **transparencia** con la información que se maneja.

Cuando trabajamos con equipos hemos de saber detectar en que momento nos encontramos para dar también los apoyos adecuados y necesarios como mostramos en la Figura 5.

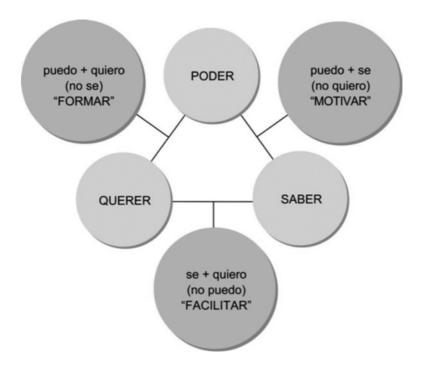


Figura 5. Trabajar con equipos

Para ir terminando, tal y como apuntan Schalock y Verdugo (2014), el reto que afrontan las organizaciones para poner en marcha equipos de alto rendimiento está relacionado con la cuestión de cómo crear una cultura que fomente la creatividad e innovación, capture el pensamiento del cambio, fomente el aprendizaje, se centre en los resultados personales y organizacionales y se oriente de forma horizontal.

Los equipos, en definitiva, tiene el deber de ser equipos con una gran calidad profesional pero sobre todo con una gran calidez humana (Javier Tamarit, Responsable de Calidad de Feaps). La manera de **ser**, de **estar** y de **mostrarse** es la que va a determinar la calidad de nuestro trabajo profesional.

5.2.3 Acciones realizadas con las familias

Las familias cada vez más juegan un papel clave en la planificación y elaboración de los apoyos individualizados para que las personas con DI puedan realizar sus proyectos de vida.

Como comenta Angels Ponce (Ponce, comunicación en clase del Máster de INICO), los profesionales deben reconocer y respetar las diferencias culturales y familiares y entender que no hay un tipo de vida familiar que sea "el mejor". Esto resulta especialmente importante cuando el sistema de valores, la cultura o las creencias de una familia son diferentes a los de los profesionales. Estos deben ser conscientes de sus nociones y actitudes preconcebidas y de cómo éstas pueden influir en sus interacciones y comportamientos.

Debemos pues, familias y profesionales, compartir responsabilidades y trabajar en colaboración. Para ello es importante crear espacios de intercambio de información, para que se puedan tomar decisiones que beneficien a la persona.

Los padres son los únicos que conocen a los hijos en diferentes contextos, de aquí que debamos considerar que ellos son los 'expertos'.

Las líneas de acción que hemos llevado a cabo con las familias desde nuestro proyecto fueron en un primer momento más informativas que participativas. Quizás este fue nuestro primer error.

La primera acción fue difundir a través de reuniones generales el proyecto que íbamos a empezar pidiendo su implicación y colaboración.

A continuación se aprobó en el CPC (Consejo de Participación del Centro) nuestra demanda de cambiar el horario de atención con la finalidad de que los profesionales pudieran reunirse semanalmente.

Posteriormente se ha ido implicando a las familias a lo largo de todo el proyecto con la evaluación de las necesidades de apoyo a través de las entrevistas de la SIS, la elaboración de los diferentes mapas y las reuniones de los planes personales como grupo de apoyo.

Llegar hasta aquí ha sido un trabajo muy enriquecedor para todas las personas implicadas.

5.2.4 Acciones realizadas con otros agentes implicados

- Con el equipo de investigación *Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius* de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna -URL- que dirige Climent Giné se estableció un convenio de colaboración para hacer un estudio de las necesidades de apoyo de los clientes de Bogatell través de la escala SIS.
- Con la administración se implicó al representante del Consejo de Participación del Centro con el objetivo de explicarle el proyecto y tener su aprobación para realizar las reuniones de equipo dentro del horario que establece la administración.
- Con Dincat (Feaps Catalunya) nos incorporamos en el equipo de trabajo de la comisión de PCP y presentamos el inicio de nuestro proyecto para el resto del equipo.
- En la comunidad, concretamente en el barrio de Poble Nou en el que está situado nuestro servicio, hemos realizado diversas acciones que comentaremos más adelante en el apartado de 'Inclusión en la comunidad'.

5.3 Evaluación de la información de entrada para la implementación del Plan Personal de Apoyos (Inputs)

En esta fase se recoge toda la información vital para la elaboración del Plan Personal. Es un proceso que lleva tiempo pero, tal y como hemos comentado con anterioridad, es muy enriquecedor. El paso más complejo es sintetizar esta información para construir al final una herramienta sencilla y útil para la persona.

Las acciones que hemos realizado quedan resumidas en la Tabla 4. A continuación nos detendremos en cada una de ellas relacionando los conceptos que las sostienen con los resultados obtenidos.

Tabla 4. Acciones realizadas en la etapa de evaluación de la información

- Evaluar las necesidades de apoyo de los clientes de Bogatell a través de la escala SIS (Escala de Intensidad de Apoyos)
 Detectar cuáles son los sueños, metas, preferencias de cada persona, a través de una entrevista individual y un cuestionario (Anexo 7).
 - Elaborar el mapa de capacidades para cada persona, desde la propia persona, sus compañeros de grupo, la familia y los profesionales del centro
 - Elaborar el mapa de comunicación para detectar si hay necesidades de apoyo en la comunicación y qué estrategias de apoyo se van a necesitar
 - 5. Elaborar el mapa de relaciones de cada persona con la colaboración de las familias
 - 6. Elaborar el mapa de historia de vida, también con la colaboración de las familias
 - 7. Conocer las características neuropsicológicas de algunas personas (todavía no se ha iniciado)

5.3.1 Medir las necesidades de apoyo

Entendemos las necesidades de apoyo como la estructura de apoyos necesaria para que una persona pueda participar en aquellas actividades de las que participamos todas las personas.

Uno de los instrumentos para medir las necesidades de apoyo es la Escala de Intensidad de Apoyos SIS (Supports Intensity Scale, AAIDD).

Esta escala ha sido especialmente elaborada para medir el nivel de apoyos prácticos que necesitan las personas con DI (mayores de 18 años) para llevar una vida independiente y de calidad dentro de la sociedad. La SIS valora el tipo y la cantidad de ayuda o apoyo que una persona necesita para que pueda participar satisfactoriamente en una actividad a un nivel comparable al de un adulto sin discapacidad. La SIS no evalúa la presencia o ausencia de habilidades que son necesarias para un buen funcionamiento, tal y como hacen las escalas de conducta adaptativa.

Así pues, nuestro principal objetivo es identificar el tipo y la intensidad de apoyos de las personas que acuden a nuestro servicio para obtener una información útil y válida para elaborar los Planes y a la vez establecer estrategias de mejora.

Uno de los primeros retos con el que nos enfrentamos al empezar el proyecto ha sido comprender la necesidad de pasar la escala a todas las personas con el esfuerzo que ello conllevaría. Conscientes de la necesidad de cambiar la manera de planificar los apoyos pero aun sin saber si el esfuerzo merecería la pena, empezamos.

Desde nuestros centros ocupacionales, tal como están entendidos a día de hoy, se hace difícil encontrar los recursos para provocar estos cambios, entendiendo que los recursos tendrán que venir desde dentro pues la realidad política y social en la que estamos inmersos no acompaña este proceso de cambio.

Creemos que el esfuerzo ha valido la pena, tan sólo por el cambio de mirada que provocó en el grupo y la relación que se estableció con las familias. Descubrimos un poco más a las personas con las que trabajamos, descubrimos que tienen una vida propia que va más allá de lo que observamos en nuestros centros.

Una de las grandes aportaciones de la SIS para nosotros es la visión positiva que recae en la DI. Ya no evaluamos las competencias en un contexto determinado, sino que nos ponemos en el lugar de la persona, partimos de la necesidad y el derecho que tiene de participación real en todos los entornos y a partir de aquí ponemos los esfuerzos en evaluar qué tipo de apoyos necesita, con qué frecuencia y con qué intensidad para llevar a cabo las actividades en las

diferentes áreas de su vida. Estas áreas son: Vida doméstica; Vida comunitaria; Trabajo; Salud y Seguridad; Aprendizaje a lo largo de la vida; Actividades sociales; Escala complementaria de Protección y Defensa y Necesidades de apoyo Médico y Conductual excepcionales.

Es importante mencionar que los entrevistadores fueron personas del grupo de investigación sobre *Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius* de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna -URL- y tenían experiencia en la utilización de la escala. Esto facilitó el proceso.

Valoramos muy positivamente el clima que se creó al hacer las entrevistas al lado de la persona, con la participación de los profesionales y de la familia aun siendo el tiempo de pasación largo (dos horas de promedio por persona).

Los resultados obtenidos permiten hacer una doble lectura de los datos. En primer lugar, se ha obtenido el Perfil y el Índice de Necesidades de Apoyo de cada persona y, en segundo lugar, se han identificado las necesidades de apoyo global de estas personas en relación al servicio.

Todos estos datos se entienden en el contexto actual en el que vive la persona y en relación a las percepciones de los informadores y entrevistadores que han participado en la entrevista. Así pues, estos resultados tienen sentido en el momento actual en el que vive la persona; probablemente cambien a lo largo del tiempo según las nuevas necesidades de apoyo y así lo hemos ido viendo desde que pasamos la SIS a día de hoy que la estamos aplicando en los planes personales y en los planes de trabajo. Nos damos cuenta que ya hay datos que debemos modificar y también vemos que con más experiencia las puntuaciones en determinados ítems serían quizás diferentes.

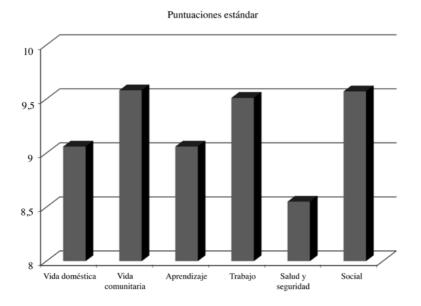
Una de las líneas futuras de acción con respecto a este punto es elaborar un pequeño resumen descriptivo para cada persona que contenga la información más significativa, de esta forma el

manejo de la información será más funcional. Con el paso del tiempo también tendremos que ir analizando si esta información será de utilidad para la elaboración de los planes.

A continuación, podemos ver en la Gráfica 1 el análisis de las necesidades de apoyo globales de las personas del CO Bogatell.

Desarrollo del proyecto -39-

Gráfica 1. Resultados globales de las necesidades de apoyo (sección 1 en porcentaje)



Como se observa en la Gráfica 1, en general las personas muestran un nivel de necesidad de apoyo elevado en todas las subescalas de la sección 1 (todas las puntuaciones se sitúan en el intervalo de 8,54 a 9,58 puntos de un máximo de 20). A pesar de ello hay poca discrepancia entre las diferentes actividades, las áreas de Vida comunitaria, Trabajo y Actividades sociales son aquellas en las que las personas necesitan más apoyo. Concretamente el área que obtiene menor puntuación, es decir que requiere menos apoyo es la de Salud y Seguridad.

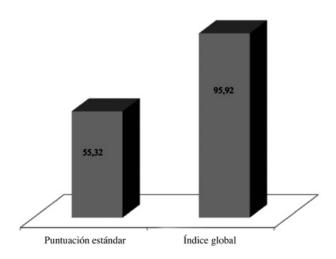
Estos resultados se han de leer teniendo en cuenta la desviación estándar de medida. La mayoría de actividades de las personas de Bogatell presentan resultados similares de intensidad y necesidad de apoyo.

No obstante, cabe destacar que la desviación estándar de la actividad de trabajo es bastante alta en comparación con el resto; por lo tanto, hemos de tener en cuenta que la mediana surge de puntuaciones extremas (personas con muchas necesidades de apoyo y personas con menos) y no todas se concentran en el valor medio (ver Tabla 5).

Sección 1	DS
Vida Doméstica	1.63
Vida comunitaria	1.35
Aprendizaje	1.67
Trabajo	2.13
Salud y Seguridad	1.59
Social	1.40

Tabla 5. Desviaciones estándar

Gráfica 2. Índice de apoyo y puntación estándar global en porcentaje



En la Gráfica 2, se muestra el índice de necesidades de apoyo y la puntuación estándar global de las personas de Bogatell.

Cabe destacar que la sección 2 no permite obtener resultados globales ya que no está estandarizada; por lo tanto, no es posible realizar una lectura general. Sí que podemos observar que las medianas de las puntuaciones son bastante similares (5,37 a 6,60) con diferencia de los ítems 7 y 8 referidos a *'escoger y tomar decisiones y defender a los otros'* que puntúan con un valor menor (4,88 y 4,20 respectivamente).

En lo que se refiere a la sección 3 (aspectos médicos y conductuales) observamos que 10 de 53 personas tienen necesidades de apoyo extenso a nivel médico y 15 de 53 manifiestan necesidades de apoyo a nivel conductual. Así mismo cabe destacar que 13 personas requieren apoyos tanto en el aspecto médico como en el conductual.

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos, cabe destacar que:

- Las áreas donde hay más necesidad de apoyo son las de Trabajo, Vida comunitaria y Social, destacando que en la mayoría de los casos, el tipo de apoyo que se requiere es físico parcial o verbal con una frecuencia diaria.
- En la sección 2 podemos destacar que los cuatro ítems con la puntuación más alta son: ítem 2. Se administra el dinero y la economía personal; ítem 4. Ejerce responsabilidades legales; ítem 5. Pertenece y participa en organizaciones de autodefensa/apoyo; ítem 6. Utiliza los servicios jurídicos.
- Por último, referente a la tercera sección, 38 de las 53 personas evaluadas, presentan como mínimo una necesidad médica y/o conductual. Este hecho es un punto a considerar ya que influye en la provisión de apoyos en las otras áreas de vida.

Este va a ser un indicador importante a tener en cuenta para evaluar en un tiempo el impacto que tiene trabajar con resultados personales sobre la mejora de calidad de vida de las personas. En tan sólo dos años de haber empezado a trabajar con itinerarios individualizados ya hemos visto evidencias de una disminución importante de problemas de conducta en el día a día de Bogatell.

Este análisis global de la escala nos da una orientación general de las necesidades de apoyo aunque es prioritario analizar, como exponemos más adelante, la valoración individual de cada persona para el uso de una buena planificación de apoyos. Así, los resultados individuales de la escala quedan reflejados en la hoja de síntesis de evaluación (*Figura 7*) que utilizamos para la elaboración del Plan. Cabe decir también que los resultados de la SIS nos proporciona un dato más, pero ni mucho menos el único para establecer los objetivos vitales de cada persona.

5.3.2 Descubrir los sueños

Detectar los sueños y las metas de las personas implica trabajar con **resultados personales**. Pero, ¿Qué son y qué implica trabajar con resultados personales? ¿Cómo los entendemos desde nuestro proyecto?

Cuando hablamos de resultados personales, nos referimos a las aspiraciones definidas y valoradas por la persona y son el resultado directo o indirecto de programas de actividades, servicios y apoyos. Son las mayores expectativas

que una persona tiene sobre su vida. Describen sus preferencias personales. Este es un aspecto fundamental para la implementación de un buen sistema de apoyos (Schalock, R.L. 2009). Es importante conocer cuáles son las metas de cada persona, cuáles son sus ilusiones, sus sueños, estos van a ser los verdaderos indicadores para mejorar su bienestar. Un buen programa, servicio o apoyo específico tiene que producir resultados personales (The Council on Quality and Leadership 2005). Tiene que producir calidad de vida. Tenemos que preguntarnos continuamente en qué medida la implementación de nuestro programa produce resultados en las personas cómo:

'Tengo amigos'; 'Participo en la comunidad'; 'Me respetan'; 'Puedo escoger el trabajo que me gusta'; 'Ejerzo derechos'; 'Me siento seguro'; 'Amplio mis roles sociales'...

Estos y otros muchos son los resultados que desde The Council comprobaron que querían la mayoría de personas con DI.

A veces, seguimos confundiendo los resultados que las personas quieren en sus vidas con las metodologías, técnicas y programas que promueven estos resultados. Éstos son el medio para alcanzar los resultados deseados. Parece sencillo y de sentido común pero en nuestra práctica diaria son tantos años realizando prácticas centradas en programas que todavía nos lleva a confusión. Los resultados son siempre constantes independientemente de los diferentes entornos que rodean a la persona. Por ejemplo, si para una persona con grandes dificultades de comunicación su máximo deseo es tener más relaciones de amistad (resultado personal), vamos a utilizar como apoyo una tecnología determinada en un contexto natural, un programa específico de aprendizaje de habla signada dentro de un servicio, etc...Todos los apoyos van a conducir a un mismo fin, a un mismo resultado. Por eso decimos que los resultados no varían en función del tipo de apoyos o el lugar dónde se den.

The Council on Quality (2009) propone unos criterios que tienen que guiar la selección de estos resultados personales. Los mostramos a continuación en la Tabla 6.

Tabla 6. Criterios a tener en cuenta en la selección de resultados personales

Reflejan lo que las personas quieren en sus vidas
Son aquellos objetivos que al alcanzarlos mejora nuestra calidad de vida
Son propios de cada persona y establecidos desde su punto de vista
No cambian en función de las capacidades de la persona
Determinan el aprendizaje de habilidades
Han de ser el objetivo principal que persiguen las organizaciones
Cada persona tiene sus propios objetivos vitales
No hay objetivos vitales para grupos de personas
No hay dos personas que tengan las mismas expectativas
Cada persona define sus propias expectativas en función de sus experiencias y su percepción del mundo
Reconocer la existencia de metas personales supone el reconocimiento del valor de la diversidad y la diferencia
Tiene que ver con las preocupaciones actuales y futuras
Tienen que ser fácilmente comunicados y fácilmente comprensibles
Están basados en un modelo de calidad de vida

Identificar los resultados personales en el contexto de organizaciones que trabajan en base a programas es complicado pero podemos afirmar desde nuestra experiencia que no es imposible. Ha sido un buen trabajo que creemos que va a contribuir a que la personas puedan tener una vida de más calidad, como la deseamos todos.

Bogatell tiene un trayecto largo en el trabajo de la autodeterminación, poniendo el énfasis desde sus inicios en las preferencias de cada persona, teniendo en cuenta sus ilusiones pero enmarcado siempre en el contexto de centro ocupacional, y enmarcado a la vez en un programa estructurado para el aprendizaje de habilidades funcionales. Poco a poco hemos ido abriendo las puertas hacia fuera del centro y hacia dentro de las personas. Esto es lo que nos ha permitido empezar a orientar los apoyos a los resultados personales.

Para conocer los objetivos vitales de los clientes de Bogatell hemos elaborado un cuestionario (Anexo 7). A partir del cuestionario se han identificado las preferencias, sueños, e intereses de cada persona. Los entrevistadores han sido tres profesionales responsables de la comisión de 'detección de metas'.

En un segundo paso, el coordinador de apoyos junto con la persona han revisado el documento para incorporar sus metas en la hoja de síntesis de evaluación (Figura 7) que más adelante describiremos. En ella se incluyen, aquellos objetivos que son importantes según la persona (objetivos vitales/personales) y aquellos que son importantes para la persona (objetivos funcionales).

Ningún Plan personal puede englobar todas las necesidades de apoyo de

la persona, por este motivo nuestra atención no puede recaer sólo en la SIS, ya que se perdería el aspecto más humano del Plan personal. Nuestra atención en los planes recae fundamentalmente sobre los objetivos vitales de la persona y las estrategias que necesita para conseguirlos. Ya no establecemos objetivos conductuales en los que se evalúa la conducta adaptativa.

Se han recogido un total de 464 'sueños' (En el Anexo 15 se recogen algunos de los sueños de las personas de Bogatell). Hemos relacionando cada sueño con una o dos dimensiones de calidad de vida (Schalock y Verdugo) y con el área de apoyo correspondiente (áreas de apoyo de la SIS). Esto ha supuesto un primer andamiaje, para luego hacer una síntesis y alineación de toda la información. Al manejar datos cualitativos, y tan subjetivos como son los sueños, no hay una relación categórica y objetiva. Tan solo es un intento para plantear posteriores análisis.

Como se observa en la Gráfica 3, la mayoría de 'sueños' de las personas con las que trabajamos están relacionados con las áreas de apoyo de Actividades sociales, Trabajo y Aprendizaje a lo largo de la vida. Estas dos últimas están estrechamente relacionadas con los itinerarios de trabajo ('Camins') que realizamos en el centro.

En coherencia con lo anterior las dimensiones de calidad de vida relacionadas son las que hacen referencia a Relaciones interpersonales, Desarrollo personal y Autodeterminación. Estos resultados nos indican que desde nuestra organización hemos de poner la mayor parte de los esfuerzos en dar apoyos para que las personas establezcan relaciones significativas y reciban formación en relación a sus intereses.

Este análisis global va a afectar a toda la organización (mesosistema), ya que a partir de estos resultados personales tendremos que generar cambios profundos que se orienten a prácticas centradas en la persona (Claes, C. et al. 2010). Nuestras prácticas sobre la prestación de apoyos van a recaer principalmente sobre las estrategias de apoyo que somos capaces de proporcionar en esta dirección.

Desarrollo del proyecto -45-

Gráfica 3. Sueños en el marco de calidad de vida

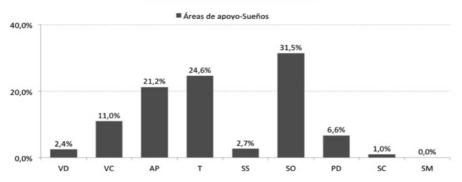
RESULTADOS

	BE	BF	ВМ	AU	DP	RI	ıs	D
VD	0	0	0	3	8	1	1	0
vc	0	0	0	11	0	18	26	0
AP	1	1	1	11	75	3	0	1
т	0	0	98	0	8	3	0	2
ss	3	8	0	0	0	0	0	0
SO PD			0	5 27	0	100	25	9
					1			
sc	4	0	0	0	0	2	0	0
SM	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTAL		10	99	57	92	131	52	15

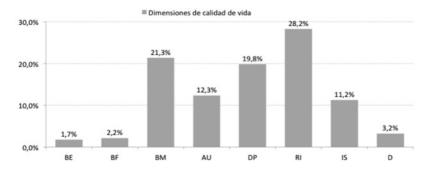
OTAL BRUTO	%
10	2,4%
45	11,0%
87	21,2%
101	24,6%
11	2,7%
129	31,5%
27	6,6%
4	1,0%
0	0,0%

	TOTAL BRUTO	%
ве		1,7%
BF	10	2,2%
вм	99	21,3%
AU	57	12,3%
DP	92	19,8%
RI	131	28,2%
ıs	52	11,2%
ь	15	3,2%

RELACIÓN ÁREAS DE APOYO-SUEÑOS



RELACIÓN DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA-SUEÑOS



5.3.3 Mapa de capacidades

Es fundamental desde nuestro punto de vista tener en cuenta las capacidades de cada persona, conocer cuáles son los puntos fuertes. En la mayoría de

MAPA DE CAPACIDADES JAVIER FECHA: Junio de 2013 MIS HABILIDADES Y CAPACIDADES SON: Me muevo solo por la ciudad; Se hacerme la cama; Ir a comprar; soy limpio y ordenado; Utilizo bien el ordenador; Se planchar; Cuido a mi hermano; Ayudo a los demás. LOS COMPAÑEROS PIENSAN QUE SUS CAPACIDADES Y HABILIDADES SON: Es simpático; Siempre ayuda; Es ordenado; Baila muy bien; Se conoce las series de la televisión. SU FAMILIA PIENSA QUE SUS HABILIDADES Y CAPACIDADES SON: Es muy bueno buscando información en el ordenador; Tiene buena orientación espacial; Es ordenado y meticuloso; Sabe escuchar; Es buen observador; Se preocupa por los demás; Conoce sus debilidades; Es perseverante; Es bondadoso y sensible. LOS COORDINADORES DE APOYOS DE BOGATELL DICEN QUE SUS HABILIDADES Y CAPACIDADES SON: Tiene mucha curiosidad por todo; Es bueno con los números; Tiene buena capacidad de abstracción; Cuida muy bien a la gente mayor; Es muy sensible; Tiene buena memoria; Tiene mucho sentido del ritmo; Sabe escuchar a los demás; Tiene mucha paciencia.

Figura 6. Ejemplo del mapa de capacidades

ocasiones nuestras preferencias y motivaciones van estrechamente vinculadas con nuestras capacidades y habilidades. Nos gusta hacer aquello que se nos da mejor.

Esta es una parte del trabajo en la que hemos puesto especial interés pues la consideramos fundamental para poder generar oportunidades vinculadas con los puntos fuertes de cada persona. Esto facilitará el que pueda llegar a conseguir con menos apoyo sus resultados personales deseados.

Hacer visibles a las personas con discapacidad intelectual a partir de sus capacidades y no de sus limitaciones es una necesidad y un derecho.

Ha sido un trabajo en el que se ha implicado a muchas personas. Concretamente a la propia persona, a sus compañeros de trabajo, al equipo de profesionales y a la familia.

A continuación mostramos la información extraída del mapa (*Figura 6*). Luego, más adelante, esta información se traslada a la hoja de síntesis de evaluación (*Figura 7*) para la planificación de los apoyos individuales.

5.3.4 Detectar las necesidades de comunicación

La comunicación es vital porque es el camino a través del cual controlamos nuestras vidas, hacemos amigos, empezamos a ser independientes, hacemos elecciones y expresamos nuestros sentimientos, pensamientos y emociones. La entendemos como la manera que tenemos de pasar la información de una persona a otra utilizando todos los medios posibles (Goldbart, J. y Caton, S. 2010).

Según el artículo 21 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 'Todas la personas con discapacidad tienen derecho a expresar sus opiniones con libertad. También tienen derecho a comunicar de la forma que elijan.'

Estas son las razones que justifican la importancia del trabajo desde las organizaciones para mejorar los aspectos relacionados con la comunicación.

Nuestro objetivo aquí es aumentar la participación significativa de la persona en sus actividades cotidianas. Para ello tendremos que diseñar las estrategias de apoyo adecuadas a través de la enseñanza de Habilidades de comunicación (Comunicación Total de Shaeffer) y a través del diseño de Entornos aumentativos de comunicación. Esto pone de manifiesto la importancia del procedimiento, entendiendo que la comunicación no tiene que ser vista como una habilidad de la persona, sino como un resultado del proceso interactivo con el medio que impacta en su calidad de vida. Tenemos que dirigirnos, como vamos reiterando a lo largo del proyecto, hacia resultados personales valorados.

Hemos iniciado el trabajo llevando a cabo tres acciones concretas:

- 1. La elaboración de un cuestionario de necesidades comunicativas (*Anexo 8*).
- 2. Formar al equipo de profesionales en el método de Comunicación Total. Hemos realizado una sola formación pero valoramos que no era suficiente. Nos hace falta recurrir a una formación externa para profundizar más en este aspecto.

3. Elaborar una guía general de cómo debe ser la comunicación en nuestro servicio aunque entendemos que cada persona es única y necesita diferentes maneras de comunicarse.

Esta guía está por terminar y tiene que recoger las claves generales para una buena comunicación como se muestran en la Tabla 7 (Mencap. The voice of learning desabilitie).

Tabla 7. Claves para una buena comunicación

Encuentra un buen lugar para comunicar	
Haz preguntas abiertas	
Comprueba con la persona que has entendido lo que te ha dicho	
Si la persona quiere cogerte para enseñarte lo que te ha dicho, ves con ella	
Mira a la persona	
Aprende de la experiencia	
Intenta dibujar, siempre ayuda	
Tomate tu tiempo, no vayas con prisas	
Utiliza gestos y expresiones faciales	
Utiliza objetos de referencia, imágenes, pictogramas	

5.3.5 Elaborar el mapa de relaciones

El objetivo es conocer la red social de la persona, ampliando sus relaciones, e intensificando las que ya tiene. Se trabajará a través de las fotos de las personas más cercanas a él o ella, en un formato que la persona pueda comprender. En este trabajo hemos implicado activamente a las familias. Tomar consciencia de las personas significativas que están a tu alrededor y que pueden darte apoyo en un momento determinado nos genera a todos bienestar y confort. Podemos ver una muestra en el Anexo 9.

5.4 Síntesis de evaluación

Una forma de afrontar toda la sobrecarga de información es utilizar el pensamiento de sistemas y la alineación como herramientas cognitivas y conceptuales para enfocar y utilizar la información basada en el desempeño.

La **síntesis** implica integrar toda la información que tenemos de diversas fuentes para que el proceso de decisión tenga precisión y validez. Necesitamos sintetizar la información para ver la relación lógica entre las variables de entrada, los procesos y los resultados. Necesitamos en definitiva tomar decisiones que nos ayuden a crear un buen planteamiento de los Planes personales.

Recoger la información es un proceso costoso en el tiempo pero muy gratificante y nada complicado; gratificante desde el punto de vista que te permite establecer relaciones con la persona que van más allá de las establecidas entre profesional y cliente, relaciones que se tejen entre los profesionales y la familia, entre el coordinador de apoyos y la persona, entre los compañeros, entre la organización y la comunidad... pero integrarla a su vez para que nos permita tomar buenas decisiones es una tarea compleja, en la que intervienen muchos factores.

Es importante establecer una clara relación entre los inputs, procesos y resultados y se necesita también pasar por un proceso de análisis de datos y de información. Se necesita tiempo y una forma de hacer diferente. Basándonos, como hasta ahora, en la intuición y el sentido común, no es suficiente.

Estas son las razones que nos han llevado a diseñar un modelo de síntesis evaluativa de toda la información de entrada. En él relacionamos los sueños con las áreas de apoyo y las dimensiones de calidad de vida y a su vez éstas con las necesidades de apoyo evaluadas y las capacidades de la persona.

Esta es la fase más innovadora de nuestro proyecto pues nos acerca a una de las claves para la elaboración posterior del Plan Personal.

En esta fase hemos desarrollado dos acciones concretas que merecen una atención más detallada

En primer lugar, reorganizamos toda la información que teníamos en nuestra base de datos, creando una caja de herramientas para cada persona con cuatro carpetas como mostramos en la Tabla 8.

1. Hoja de síntesis	Sueños; Capacidades; Escalas (SIS y GENCAT)
2. Mapas	Comunicación; Capacidades; Relaciones; Historia de vida
3. Plan	Plan personal; Plan de trabajo; Formaciones; Acuerdos y entrevistas
I. Itinerario anual adaptado	Caminos; Cursos; Aficiones

Tabla 8. Caja de herramientas

En segundo lugar construimos la hoja de síntesis, como se muestra en la Figura 7 y explicamos a continuación. El objetivo es que sea una guía para seleccionar las necesidades de apoyo teniendo en cuenta lo que la persona expresa y lo que el coordinador de apoyos considera importante para alcanzar sus sueños.

En ella se incorporan:

- Los sueños que la persona ha expresado a través de la entrevista y el cuestionario. Éstos se relacionan con una o dos dimensiones de calidad de vida y con un área de apoyo. Esta relación la lleva a cabo el coordinador de apoyos que conoce bien a la persona y entiende a qué hace referencia cuando expresa un sueño.
- Los puntos fuertes más significativos que caracterizan a la persona.
- Dos gráficas que en un vistazo nos permiten ver a qué áreas de vida y dimensiones están vinculadas los sueños.
- La gráfica de la SIS para comprender qué necesidades de apoyo evaluadas coexistirán con sus metas personales.
- Los resultados de la escala Gencat de calidad de vida.

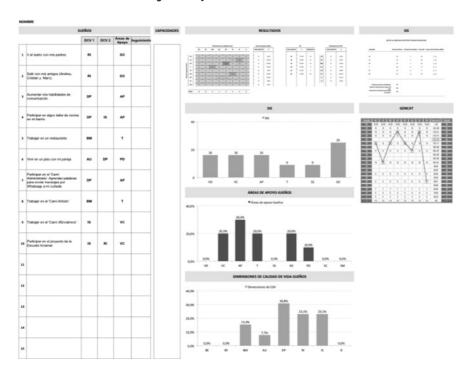


Figura 7. Hoja de síntesis de evaluación

Esta hoja nos va a permitir comprender de una forma global y clara hacia dónde han de ir dirigidas nuestras miradas para ayudar a las personas a hacer realidad sus sueños.

5.5 Fase de implementación

Vamos a estructurar la fase de implementación en dos partes. Una primera parte que hace referencia a la construcción de un sistema integral de apoyos y una segunda parte en la que entramos a desarrollar el Plan Personal.

5.5.1 Sistema integral de apoyos

En primer lugar describiremos a qué nos referimos cuando hablamos de apoyos, necesidades de apoyo y sistema de apoyos (Thompson et al., 2002).

Utilizamos los apoyos como recursos para promover el desarrollo y bienestar de las personas con las que trabajamos. Los apoyos individualizados son el vehículo a través del cual las personas con DI pueden llegar a ser más felices. Cada persona tiene además el derecho a tener los apoyos individualizados necesarios, aquellos que le permitan alcanzar sus resultados personales valorados. Nuestros servicios han de ser un apoyo, pero no el único, como hasta ahora lo hemos entendido (Thompson, J.R. et al. 2010).

Debemos desarrollar fuertes sistema de apoyos centrados en la persona, entendidos como la utilización planificada e integrada de todas aquellas estrategias individuales para conseguir los resultados personales deseados, es decir los beneficios y aspiraciones valoradas por la persona que son el resultado directo o indirecto de las actividades, servicios y apoyos del programa.

Para implementar este sistema integral de apoyos nos hemos basado en el modelo que plantean R. Schalock y M.A. Verdugo (2013). Su implementación dentro de las organizaciones cumple tres funciones esenciales:

En primer lugar, nos permite establecer las posibles estrategias de apoyo en un sistema organizado a través del cual los apoyos individualizados pueden ser planificados e implementados en base a las necesidades de apoyo evaluadas y creemos que también en base a los intereses de cada persona. El sistema engloba componentes cognitivos, tecnológicos, de habilidades, apoyos naturales, de servicios profesionales, prácticas de la organización... etc. Cuando elaboramos los Planes personales cada componente concreto se puede convertir en un objetivo de apoyo.

En segundo lugar establece un marco para la coordinación y aplicación de apoyos específicos a través de unas fuentes de apoyo. Este marco nos ayuda a entender cómo la principal función de las organizaciones es llegar a ser coor-

dinadoras de apoyos.

Y en tercer y último lugar, proporciona un marco para la evaluación del impacto que tienen ciertos apoyos específicos en la mejora del funcionamiento individual y la calidad de vida así como evalúa cómo afectan a la eficacia, eficiencia y sostenibilidad de la organización.

El modelo de apoyos que propone el nuevo enfoque ecológico describe la relación entre el desajuste entre las competencias personales y las demandas del entorno y la provisión de apoyos individualizados que conducen a una mejora de resultados personales.

Como apunta Robert M. Gettings (Prólogo del libro de Shcalock y Verdugo, 2013), 'Uno de los retos que afronta el campo de la discapacidad hoy en día es, claramente instituir un proceso factible para hacer la transición a un sistema de apoyos flexible, centrados en la persona, rentables, en el hogar y en la comunidad -y hacerlo de forma que respete los intereses de todos los individuos con discapacidad así como a otras partes afectadas-'.

El desarrollo de servicios y apoyos comunitarios y escolares pretende permitir a las personas con discapacidad intelectual vivir más cerca de los parámetros típicos de la sociedad, ofrecer un creciente rango de participación en estas comunidades y sentar las bases para una ciudadanía participativa. Cuanto mejor comprendemos la distinción entre 'vivir en la comunidad' y 'ser parte de la comunidad' se hace más evidente que la 'comunidad' es una experiencia, no un lugar. Más específicamente la comunidad es la experiencia de compartir la propia vida con otros, siendo un prerrequisito la presencia en la comunidad (Luckasson y cols., 2002).

En la Tabla 9 describimos los elementos y componentes (estrategias específicas de apoyo) que componen un sistema de apoyos según el modelo que propone Schalock y Verdugo (2013).

Tabla 9. Elementos y estrategias de un sistema de apoyos

Elemento	Componentes/Estrategias específicas de apoyo
Apoyos Naturales	Redes de apoyo (p.e. familia, amigos, compañeros); participación en la comunidad, interacciones
Cognitivos	Tecnología de ayuda y de la información (p.e. dispositivos de comunicación, teléfonos móviles, iPads, dispositivos de dispensación de medicamentos, monitores de alerta médica, dispositivos de reconocimiento de voz)
Protésicos	Ayudas sensoriales y dispositivos de ayuda motórica
Habilidades y conocimiento	Análisis de tareas, análisis aplicado de conducta, disponibilidad de información, oportunidades reales de aprendizaje funcional/de la vida real, estrategias de educación y formación como diseño universal de aprendizaje
Acomodación del entorno	Rampa, brailles, pulsadores, espacios de trabajo adaptados, transporte adaptado, entornos seguros y predecibles, textos y símbolos adaptados, entornos que conducen al aprendizaje, ajustar las tareas a los puntos fuertes e intereses de la persona
Incentivos	Participación en roles valorados, reconocimiento, dinero, establecimiento de metas personales, participación en la comunidad
Características	Elecciones, toma de decisiones, intereses, motivación, habilidades y conocimiento,
personales	actitudes y expectativas positivas
Servicios profesionales	Fisioterapia, médico, psicólogo, psiquiatra, terapia ocupacional
Apoyo conductual	Evaluación funcional de problemas de conducta y apoyo conductual positivo
positivo	(prevención, modificación del entorno)
Políticas y prácticas	Alinear el trabajo del personal de atención directa y los técnicos, aumentar la
organizacionales	implicación del personal, proporcionar el transporte necesario, reducir la rotación y el cambio continuo del personal de atención directa
Políticas y prácticas	Patrones de ubicación de recursos, redes interagencia, campañas de imagen pública,
sociales	servicios de información

Los centros ocupacionales no son el marco más adecuado para implementar un sistema de apoyos centrado en las personas pero se hace necesario empezar y evaluar hasta dónde podemos cambiar los servicios tal como están organizados, creando redes más fuertes de apoyos naturales y estructurando apoyos basados en habilidades y conocimiento. Hemos de crear sistemas que proporcionen información, educación y formación a partir siempre de las expectativas de las propias personas.

Para ello es necesario que el liderazgo individual y organizacional esté comprometido con los principios y prácticas de apoyos centrados en las personas. Y estas organizaciones son las que definirán su compromiso a través de la misión, visión y valores. Desde Bogatell, hace tres años, hemos empezado a trabajar en un sistema de apoyos que pensamos que puede dar respuesta a las necesidades e intereses de cada persona y a la vez ser compatible con los recursos que hasta el momento podemos ofrecer (Figura 8).

Para cada componente hemos creado una comisión de trabajo asignando uno o dos profesionales a la comisión, definiendo el objetivo de la misma y las acciones que queremos llevar a cabo, teniendo en cuenta que los apoyos son individualizados a partir de los intereses y necesidades de cada persona.

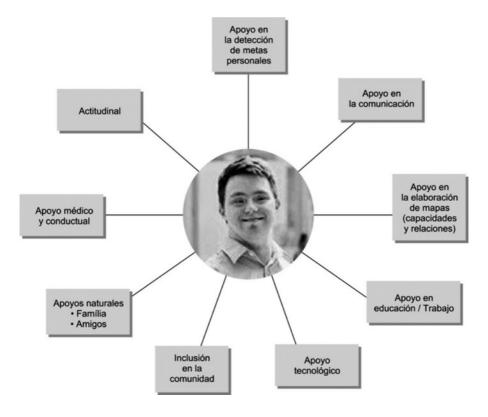


Figura 8. Sistemas de apoyos del CO Bogatell

Para planificar mejor los apoyos hemos elaborado una tabla de objetivos generales relacionando las Áreas de apoyo de la SIS con las Dimensiones de Calidad de Vida (Anexo 13). Esta tabla está basada en la conferencia que expuso R. Schalock en las VIII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad y que se recoge en el artículo 'Integrando el concepto de calidad de

Desarrollo del proyecto -55-

vida y la información de la escala de intensidad de apoyos en planes individuales'.

Ha sido para nosotros también un gran paso adelante pues nos ayuda a tener un marco de referencia para escoger aquellos objetivos que creemos que son importantes para y según la persona. Nuestro objetivo de trabajo en un futuro inmediato será ampliarla con las estrategias de apoyo relacionadas en cada área.

Hemos desarrollado más ampliamente dos de los elementos del sistema de apoyos. Estos son los que hacen referencia a Habilidades y Conocimiento ('Camins') y a Apoyos Naturales, concretamente, la participación de las personas en la comunidad ('Camins d'Inclusió a la comunitat').

¿Cómo generar oportunidades en Habilidades /Conocimiento 'Camins'?

En el año 2011 iniciamos el Programa 'Camins', con el objetivo de ofrecer a las personas de Bogatell itinerarios de trabajo individualizados de formación a partir de sus habilidades e intereses. Hemos llevado a cabo un conjunto de acciones para el desarrollo de este programa que no expondremos, pues se haría muy extenso. Sólo mencionar los itinerarios que actualmente están incluidos en dicho Programa: C. de Hosteleria; C. Administrativo; C. Artístico; C. Verde; C. Laboral; C. Encargos en la comunidad; C. de Lavanderia; C. de Formación Aula y C. de Formación 'Vida en el Hogar'. Cada uno de ellos contiene un abanico de oportunidades con diferentes actividades de formación, inclusión en la comunidad, compras, producción, etc...

¿Cómo generar oportunidades de inclusión en la comunidad?

Esta estrategia de apoyo se centra en la participación activa de las personas del CO Bogatell en y con la comunidad a partir de itinerarios individuales de formación y trabajo que cada persona desarrolla desde el centro. El objetivo es generar oportunidades para integrarse en la comunidad y a la vez contribuir a una mayor visibilidad de estas personas desde una mirada positiva, centrada en sus habilidades y capacidades como eje de actuación.

Los objetivos específicos serán:

- Descubrir aquellas actividades más adecuadas en el centro y en el entorno según las preferencias de las personas incluidas en su plan personal.
- Establecer alianzas con otros centros y servicios del barrio en los que los clientes de Bogatell puedan participar:
 - a. Participar desde un marco de prácticas en diferentes tareas que se realizan en tres escuelas del barrio de Pueblo Nuevo de Barcelona.
 - b. Hacer recados para establecimientos del barrio.

- c. Participar en actividades de voluntariado con la gente mayor del barrio.
- d. Participar en el mantenimiento de huertos urbanos.

Hemos empezado este apartado describiendo los prerrequisitos que debe tener un sistema integral de apoyos centrado en la persona. Vamos a concluir reafirmando que queremos crear un **sistema de apoyos** que:

- Evalué las necesidades de apoyo de la persona.
- Planifique los apoyos a partir de las necesidades pero también a partir de las capacidades de la persona.
- Favorezca las iniciativas de la persona y su participación en las acciones relevantes para su vida.
- Conozca las preferencias e intereses de las personas, promoviendo el establecimiento de metas, que trabaje en definitiva con resultados personales.
- Conozca y trate de diferenciar entre lo que la persona quiere y lo que necesita. Equilibrar lo que es importante según y para la persona con las capacidades por parte de la organización de proporcionar los apoyos necesarios y alinearlos con los recursos disponibles.
- Trabaje con equipos de alto rendimiento.
- Evalúe la eficacia de sus decisiones basándose en los resultados de las previas y revise las futuras a la luz de lo anterior.
- Promueva que la realización de elecciones esté basada en preferencias, intereses, deseos y necesidades de las personas.

No necesitamos más tiempo para darnos cuenta que unos apoyos apropiados alrededor de la persona pueden cambiar cualitativamente su vida. Sólo entonces nuestras organizaciones se transformaran en verdaderos motores de calidad de vida. Hagamos pues, que las cosas ocurran, provoquemos los cambios necesarios a pesar del vértigo que muchas veces generen, proporcionemos los apoyos necesarios, flexibles y centrados en la persona y avancemos juntos para fortalecer unas buenas redes de apoyo.

5.5.2 Planes personales de Apoyos

¿A qué nos referimos cuando hablamos de Plan personal de apoyos?

Es un plan que identifica resultados personales y organiza servicios y activi-

dades para ayudar a las personas a conseguirlos. Es un proceso diseñado para ayudar a las personas a tener un proyecto de vida. Las personas con DI necesitan oportunidades y apoyos para tener una buena vida.

Un Plan descubre una visión personal de futuro, incorpora objetivos y prioridades que las propias personas definen y que están relacionados con las diferentes áreas de la vida, a la vez que identifica recursos comunitarios aumentando los apoyos naturales que ya existen incorporándolos en los servicios.

En él cada persona define sus propios resultados. El proceso para identificar y medir los resultados está basado en las oportunidades y elecciones reales donde la persona puede tener acceso. Para ello las organizaciones definen sus roles proporcionando los apoyos individualizados en los servicios en los que asisten las personas. Todo ello requiere un proceso flexible y cambiante al que los profesionales, familia y entorno tienen que adaptarse. (O'Brien, J. 2003).

La valoración de los resultados personales no tiene que confundirse con la supervisión del estado de los objetivos específicos de apoyo. El foco principal está en la prestación de apoyos individualizados.

Llegados a este punto creemos que es importante diferenciar el Plan personal con lo que denominamos nosotros Plan de Trabajo. Esta diferenciación para nosotros ha sido esclarecedora alrededor de cómo elaborar los Planes. Hacemos pues un paréntesis y a continuación explicamos brevemente las principales diferencias entre ambos.

Por un lado, vemos la necesidad creciente, como hemos ido comentando a lo largo de todo el trabajo, de desarrollar un Plan personal que ayude a la persona a alcanzar sus resultados personales. Éstos afectan, como hemos visto, a las diferentes áreas de la vida. Una de sus funciones pues, es encontrar los recursos y estrategias que ayuden a la persona a conseguir lo que se propone, lo que la hace feliz, ayudarla a saltar los obstáculos que se encuentra en las actividades de la vida diaria, en definitiva hacer mínimas las diferencias entre sus competencias y las demandas que el entorno le exige.

En los Planes personales no se evalúa a la persona, no se trabaja con objetivos conductuales o personales, sino que evaluamos si se han llevado a cabo las estrategias necesarias para que la persona pueda alcanzar sus objetivos vitales. Esto implica otra forma de pensar, crear nuevos espacios en nuestras mentes, quizás el cambio más significativo que va a suponer el trabajar en servicios de atención centrados en la persona.

Por otro lado, creemos que es importante desde nuestra realidad como centro ocupacional, ser también un centro de formación, y mediante los Planes de trabajo dar respuesta a las necesidades formativas de las personas, siempre a

partir de sus intereses, pero con objetivos de aprendizaje bien definidos. Aquí nos centramos en el logro de habilidades concretas observables y medibles. Podemos ver algunos ejemplos en las Tabla 10,11 y 12 de diferentes personas y diferentes itinerarios de trabajo. Según la persona implicada está más adaptado o menos para un mejor seguimiento del mismo.

Tabla 10. Ejemplos de Plan de Trabajo (Manuela)

Itinerario	Periodo	Objetivos	Actividades	Educador	Tipo de Apoyo	Eval.
		Tener cuidado de la ropa: Utiliza la lavadora Tener cuidado de la ropa: Mide el jabón y el suavizante	Lavanderia		AFP AFP	
	2,4	Tener cuidado de la ropa: Tender	Lavanderia		SP	
		Ir a comprar: Seleccionar los productos que se han de comprar	Compras		AV	
		Limpieza del hogar: Limpiar el espacio de entrada del centro	Limpieza		AFP	
Observacio	nes:		Limpeza			

Tabla 11. Ejemplos de Plan de Trabajo de Tomás

Itinerario	Periodo	Objetivos	Actividades	Educador	Tipo de Apoyo	Eva	ıl.	
		Llenar las jarras de agua	Restaurante		SP			
		Cortar el pan	Restaurante		SP			
	1	Preparar pequeñas comidas: tapas	Cocina		AFP			
		Servir el segundo plato	Restaurante		AV			
		Limpiar la nevera	Limpieza		AV			
Observaciones:								

Desarrollo del proyecto -59-

Tabla 12. Ejemplo de Plan de Trabajo de Sandra										
Itinerario	Periodo	Objetivos	Actividades	Educador	Tipo de Apoyo	Eval.				
	3	Utilizar recursos tecnológicos para aprender: hacer fotocopias	Secretaria		AVG					
		Utilizar recursos tecnológicos: escribe el nombre de los compañeros en las gratificaciones mensuales	Secretaria		SP					
		Utilizar recursos tecnológicos: pasa las listas semanales del centro al ordenador	Secretaria		SP					
		Utilizar habilidades académicas para aprender: escritura	Blog Blogatell		AVG					
		Utiliza recursos tecnológicos: Realizar un Power Point	Curso de Power Point		AVG					
Observacion	Observaciones:									

Todas las personas que vienen al centro tienen un Plan personal y un Plan de trabajo coherente y estrechamente relacionado con el anterior, aunque vamos reflexionando sobre la utilidad de este último para personas con grandes necesidades de apoyo. Para ellas el Plan Personal es la herramienta más adecuada, quizás la única.

Exponemos a continuación los **principios** que fundamentan el desarrollo del Plan personal:

- La persona está implicada activamente en el desarrollo y puesta en marcha del plan.
- El grupo de apoyo que desarrolla y pone en práctica el plan está formado por personas que conocen bien a la persona y se implican en la puesta en marcha y seguimiento.
- Se da prioridad al área de resultados que reflejan las metas, áreas principales de vida y necesidades excepcionales de apoyo médico si precisa.

- Se desarrolla desde un enfoque holístico de la conducta humana en un marco de calidad de vida.
- Los objetivos de apoyo se reflejan en estrategias específicas de apoyo que componen un sistema integral de apoyos y no actitudes o conductas concretas de una persona.
- El plan se implementa mediante el grupo de apoyo, en nuestro caso formado por uno o dos miembros de la familia, amigos, personal de atención directa, compañeros de trabajo, el coordinador de apoyos y el facilitador.
- El formato ha de ser amigable y fácil de comunicar.

La dificultad mayor con la que nos encontramos cuando empezamos a desarrollar Planes Personales está en equilibrar lo que es importante **según** la persona y lo que es importante **para** la persona y a la vez con la capacidad del servicio para proporcionar los apoyos necesarios y alinear estos apoyos con los recursos disponibles (Schalock, R.L. 2012).

Para ello es importante utilizar nuestro juicio clínico y la hoja de síntesis de la información de entrada, van a ser los componentes clave. Éste se basa en un alto nivel de conocimiento y experiencia. Está basado en la formación del profesional, su experiencia directa y el conocimiento específico de la persona y de su entorno.

El objetivo general es asegurar la calidad, validez y precisión de la persona que lo realiza y es necesario que conlleve análisis transparentes y recomendaciones lógicas basadas en principios.

Cabe tener en cuenta ciertos errores habituales de pensamiento que cometemos cuando hacemos juicios clínicos:

- Error afectivo: dejarse llevar por los sentimientos propios, como una empatía inapropiada, estereotipos incorrectos...
- Error de anclaje: la primera información recibida ancla la mente en una decisión que es incorrecta.
- Error de disponibilidad: dejarse influir por lo que ha pasado recientemente o lo más dramático.
- Obediencia ciega: aceptar lo que dice la autoridad.
- Cierre prematuro: tomar una decisión demasiado rápido o hacer alguna cosa, la que sea.
- Error de representatividad: confiarse en aquello que es habitualmente cierto.

Llegar hasta aquí supone un esfuerzo de **alineación**, organizando la información a partir de la síntesis previa en una secuencia lógica para poder evaluar y mejorar los resultados. La alineación nos permite posicionar los componentes del sistema integral de apoyos en una secuencia lógica con los propósitos de informe, supervisión, evaluación y mejora continua de la calidad. Así, conseguimos la alineación cuando los apoyos individualizados están en línea con las necesidades de apoyo evaluadas y la evaluación de los resultados personales (Figura 1).

Para el desarrollo del trabajo y coherente con un enfoque de sistemas nos ha sido aclaratorio la utilización del modelo lógico como marco organizador de la información.

Este marco engloba las variables:

- De entrada, que hacen referencia a las características de las personas: sus metas, intereses, capacidades, sus necesidades evaluadas de apoyo.
- De proceso, que hacen referencia a las estrategias de apoyo individual: incentivos, herramientas cognitivas, adaptación del entorno, desarrollo de habilidades, ayudas de aprendizaje, oportunidades de participación...
- De resultados, que hacen referencia los resultados personales: los beneficios que genera la puesta en marcha del proceso en las personas.

Estamos hablando en todo momento de la síntesis y alineación desde las personas (microsistema). Pero al poner en marcha este proceso nos damos cuenta que tiene un impacto directo en las organizaciones (mesosisema), cambiándolas, removiéndolas y haciéndolas avanzar hacia la formación de equipos comprometidos con las personas, sensibles con el manejo de toda la información y críticos y reflexivos con el análisis de los resultados.

Para finalizar y concluir exponemos en la Figura 9 la secuencia seguida desde Bogatell para la implementación de un Plan Personal de apoyos. Aunque parezca compleja y enredada desde una primera lectura, la puesta en práctica no lo es. La alineación de los datos nos ha de permitir hacer las cosas fáciles e inteligibles. En definitiva, ha de haber una conexión lógica entre lo que se evalúa, lo que se proporciona, y lo que se espera o desea en términos de mejora de resultados personales.

El Plan se ha de mostrar finalmente en un documento con formato claro, fácil de comunicar y atractivo para la persona, como va a quedar expuesto en el siguiente apartado referente a la metodología.

En esta etapa de trabajo hemos integrado el concepto de calidad de vida y la información de la escala de intensidad de apoyos en los Planes.

A partir de la hoja de síntesis se han seleccionado las áreas de necesidades de apoyo que son importantes según la persona, es decir aquellas que se basan en sus metas, y preferencias, y las necesidades de apoyo que son importantes para la persona, que no siempre coinciden con aquellas que tienen una puntuación más alta en las áreas más importantes de su actividad diaria, sino que muchas veces van relacionadas con aquellas necesidades de apoyo que la persona necesita para alcanzar sus sueños. Las áreas que sí que hemos tenido en cuenta son aquellas relacionadas con salud y seguridad y apoyo conductual siempre que la persona obtuviera una puntuación alta.

La SIS es una ayuda más para la incorporación de las necesidades de apoyo pero no basamos nuestra elección de resultados personales sólo en la escala. De aquí la importancia del juicio clínico que antes comentábamos.

Cabe exponer también que, para desarrollar el Plan no hemos englobado las ocho dimensiones de calidad de vida, aunque hemos intentado incorporar aquellas necesidades que puedan abarcar las dimensiones más importantes para la vida de la persona.

La evaluación que realizamos de los objetivos de apoyo es continua. Sólo de esta forma la persona implicada tiene la oportunidad de que se le puedan ofrecer los apoyos más adecuados, que pueda expresar su grado de satisfacción y pueda junto con el coordinador de apoyos hacer el seguimiento adecuado, con la posibilidad de hacer cambios.

En definitiva los apoyos individualizados deberían mejorar los resultados personales relacionados con la calidad de vida, evaluados a través de la escala INICO-FEAPS, esta será una de las principales líneas de trabajo futuras.

A continuación exponemos en la figura 10 el modelo de Plan que hemos elaborado desde nuestro trabajo.

Desarrollo del proyecto -63-

Figura 9. Secuencia de implementación de un modelo de Plan Personal de apoyos

Evaluar las necesidades de apoyo.



Identificar las metas personales, intereses, sueños, ilusiones, preferencias...



Generar pensamiento centrado en la persona mediante herramientas de planificación centrada en la persona (Mapa de capacidades, mapa de relaciones, mapa de comunicación, mapa de historia de vida...).



Identificar las necesidades de apoyo basándonos en lo que es importante según la persona (metas y preferencias personales) y lo que es importante para la persona (necesidades de apoyo evaluadas en las principales áreas de vida, necesidades médicas y conductuales y de apoyo excepcionales).



Relacionar los resultados personales en un marco de calidad de vida (dimensiones de calidad de vida y las áreas de apoyo en un marco organizador).



Alinear los resultados con las estrategias y objetivos de apoyo



Identificar quien es el responsable de poner en práctica cada objetivo de apoyo



Evaluar la consecución de objetivos de forma periódica.



Medición de los resultados personales para conocer el impacto que tienen en la calidad de vida de la persona

Figura 10. Un modelo de Plan Personal de Apoyos

Cliente:	ľ	Coordinador de apovos: Carme Lamy	Grupo de apoyo:	Padres, hermano, abuela, Carmen, Ajus	Fecha inicio:	oct-13	Fecha final:	Junio.15
CdV	¿Qué quiero conseguir?	Obietivos de apovo	Areas de apoyo	Tipo de apoyo	Cuándo	Dónde	Con quién	Eva. Obj. A
	y sin prisas.	Proporcionarle espacios de tranquilidad durante el día: descanso después de comer y desayuno	Selvid y Seguridad	AFP	Todo el año	Bogatell: cafeteria y comedor	Carme J	
	Ž	En el Camino artístico ofrecerle espacios para trabajar de forma indivdual		AVG	3r P - 13	Camino Artístico Camelari III	Carme J	
		En casa facilitarle espacios donde pueda estar tranquila, escuchar música, mirar la TV o leer un libro.	Salud y S	AVG	2n T- 3er T- 14	Casa 🔐	Familia	
		Partcipar en el espacio de Aula	1 1 1 1 1 1	AVG	2n P- 13	AULA	Miriam 🗼	
Observacion	Observaciones:							②

Cliente:	,	Coordinador de apoyos: Carme Lamy	Grupo de apoyo:	Padres, hermano, abuela, Carmen, Ajus	Fecha inicio:	oct-13	Fecha final:	Junio.15
CdV	¿Qué quiero conseguir?	Objetivos de apoyo	Areas de apoyo	Tipo de apoyo	Cuándo	Dónde	Con quién	Eva. Obj. A
AUTODETERMINACIÓN		Participar en el Camino Administrativo: Ver Plan de Trabajo	Vida Comunitaria/Agrendizaje	AFP	1erP y 3rP-	Bogatell	Sergi 🔯	3
		Participar del proyecto Voramar: Higiene de los niños de P3 y sección de cocina		AVG	3r P - 13	Comunidad	Miriam 🖳	
		Ofrecerle espacios para ayudar a los demás: Materiales con Lidia	Vida G	AVG	2n T- 3er T-	Bogatell	Carme	
Observacio	Observaciones:							③

Cliente:		Coordinador de apoyos: Carme Lamy	Grupo de apoyo:	Padres, hermano, abuela, Carmen, Ajus	Fecha inicio:	oct-13	Fecha final:	Junio.15
CdV	¿Qué quiero conseguir?	Objetivos de apoyo	Areas de apoyo	Tipo de apoyo	Cuándo	Dónde	Con quién	Eva. Obj. A
1	Aumentar mis habilidades comunicativas.	Coordinar una reunión entre el especialista y el coordinador de apoyos	Aprendizaje	AFP	1erP y 3rP- 13	Centro especializado	Alvaro	②
		Utilizar us sistema electrónico de comunicación aumentativa		AVG	3r P - 13	Bogatell	Miriam 🖳	3
		Proporcionarle un listado de palabras funcionales para enviar mensajes por whatsapp con la novia de su hermano		AVG	2n T- 3er T- 14	Entrada y Salida	Gisela	
Observacion	Observaciones:							

5.6 Medición de resultados personales

La evaluación de resultados personales conlleva comprender hasta qué punto las personas tienen una buena vida, una vida de calidad. Es necesario conocer cómo podemos evaluar estos resultados.

Sólo cuando medimos resultados personales podemos analizar críticamente los cambios y avances. Sólo cuando medimos resultados personales estamos poniendo el énfasis en las necesidades individuales más que en el cumplimiento de un proceso de la organización o del seguimiento de un programa concreto.

La medición de los resultados personales ha de estar basada en el modelo de **calidad de vida** y ver en qué grado las personas tienen experiencias vitales que valoran.

Herramientas para la medición de Resultados personales

En un inicio, la herramienta cuantitativa que utilizado para medir la calidad de vida ha sido la escala Gencat (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008). Es un instrumento para la evaluación objetiva de los resultados personales relacionados con la calidad de vida de personas adultas de servicios sociales. Está diseñada de acuerdo con las ocho dimensiones de Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo. La Gencat evalúa 69 indicadores objetivos relacionados con las ocho dimensiones que comprenden la calidad de vida de una persona y pueden ser el centro de interés de programas de apoyo personalizados prestados por distintos tipos de servicios sociales. La escala la completan profesionales que conocen bien a la persona.

Los resultados extraídos son interesantes, a nivel del servicio más que a nivel individual. Nos da una aproximación de cuál es nuestra situación en relación a otros servicios de Cataluña y al mismo tiempo nos da una orientación del porqué determinadas dimensiones puntúan más alto que otras, lo que nos obliga a reflexionar sobre nuestra organización y funcionamiento.

No obstante también a nivel individual nos ha proporcionado información de interés. La hemos integrado en el documento inicial de recogida de información con el objetivo de relacionar y analizar los resultados con las metas personales. Podemos consultar todos los resultados obtenidos en el Anexo 14.

A lo largo del desarrollo del proyecto hemos visto la necesidad de utilizar otra herramienta vinculada a la evaluación de resultados personales relacionados con calidad de vida. Es la escala INICO-FEAPS (Verdugo et al., 2013).

En una primera fase valoramos que ha sido una herramienta de mucha utilidad tan solo para elaborar el cuestionario de detección de metas personales. Nos da un marco de indicadores muy útil para nuestro trabajo.

Es un instrumento desarrollado para evaluar la calidad de vida de personas adultas con discapacidad intelectual o del desarrollo (autoinforme) así como desde la perspectiva de un observador externo que la conoce bien, y si lo que queremos es evaluar resultados personales y desarrollar programas centrados en la persona, es importante incorporar instrumentos que nos permitan utilizar autoinformes contestados por la persona cuya calidad de vida se quiere evaluar.

Estamos todavía en el inicio de la aplicación de la escala pero es un objetivo prioritario a corto plazo, pues nos interesa evaluar de forma sistemática y rigurosa si los cambios que se están realizando desde la puesta en marcha de los nuevos planes personales va a tener un impacto real y significativo en la mejora de la calidad de vida de las personas con las que trabajamos.

De todas formas las escalas no son el único método para evaluar la calidad de vida. Desde nuestros servicios podemos consensuar indicadores que nos permitan trabajar en este sentido. En toda evaluación siempre nos hemos de preguntar: ¿Qué perseguimos?, ¿Qué procedimiento utilizamos? y ¿Qué utilidad tiene?

Así pues a modo de conclusión, hablar de resultados personales y calidad de vida es una de las claves que hemos de tener en cuenta en todo proceso de planificación de apoyos. Nos van a permitir asegurarnos que estamos consiguiendo alcanzar las aspiraciones definidas por la persona.

Hasta aquí hemos explicado las fases que hemos seguido para el desarrollo del proyecto. A continuación expondremos a modo de conclusión las dificultades asociadas que encontramos y las líneas de trabajo futuras.

6. DISCUSIÓN. CONCLUSIONES

Los aspectos más importantes del proyecto que consideramos oportuno discutir tienen que ver en primer lugar sobre el cumplimiento de los **objetivos** marcados y en segundo lugar sobre las **dificultades** asociadas y las **líneas de futuro**.

Revisando hasta qué punto hemos logrado cumplir los **objetivos** que nos habíamos propuesto podemos afirmar que hemos alcanzado nuestro objetivo principal. Hemos elaborado un modelo de Plan Personal de Apoyos que va dirigido al logro de resultados personales.

- Hemos evaluado de una forma completa, comprensiva y global la detección de las necesidades de apoyo, aunque afirmar que hemos detectado a la vez qué metas tiene cada persona, qué intereses, qué habilidades y qué circulo de relaciones significativas, sería por nuestra parte pretencioso. Así pues, hemos recogido algunos de los sueños, preferencias, habilidades y personas significativas para ellas. Este ha sido y está siendo un trabajo que sirve como palanca de cambio en nuestras organizaciones tal y como las entendemos a día de hoy.
- Hemos creado una herramienta de síntesis que nos puede ayudar a comprender los diferentes aspectos claves que influyen en la planificación de los apoyos individuales. Más adelante podremos analizar con más detalle la aplicabilidad de la misma. Por otro lado, a día de hoy ya estamos comprobando que la gráfica de resultados de la SIS no nos da suficiente información tal y como la presentamos. Deberemos extraer los datos en forma de resumen, describiendo brevemente qué ítems denotan puntuaciones más altas y observar si hay una relación entre ellos y los objetivos vitales de la persona.

Otro aspecto a mejorar en esta hoja es la incorporación de los resultados de la escala Inico-Feaps, pues a nivel individual nos dará una información más afinada de la evaluación de la calidad de vida individual.

Uno de nuestros objetivos de ahora en adelante es que nuestras aportaciones de instrumentos para sintetizar la información pueden servir de orientación para otras organizaciones.

 Hemos alineado las necesidades de apoyo y las preferencias personales con las estrategias de apoyo en el marco de calidad de vida. Con la perspectiva de todo el trabajo realizado hasta ahora observamos que este va a ser uno de los aspectos clave para desarrollar los planes personales. Aquí nos queda todavía mucho por recorrer, pues no estamos familiarizados en el trabajo de las estrategias de apoyo.

 También hemos diseñado un sistema de apoyos que nos va a permitir planificar e integrar aquellas estrategias individuales para conseguir los resultados que la persona desea. Hemos empezado a desarrollar actividades de inclusión en la comunidad realmente significativas y participativas para las personas y hemos puesto mucho esfuerzo en desarrollar programas de formación individual.

Vemos pues, que hay una realidad construida. El camino está iniciado y en él destaca por encima de todo la motivación y flexibilidad de los profesionales, la implicación y apoyo de las familias, la disposición del entorno a colaborar en el proyecto y la convicción de que juntos podremos crear estos espacios compartidos en los que las personas con discapacidad intelectual podrán tener roles valorados y vidas más significativas.

Las **limitaciones** que hemos encontrado para el desarrollo del proyecto se encuentran vinculadas principalmente a:

- Los escasos recursos con los que disponemos las organizaciones para llevar a cabo las estrategias de cambio necesarias.
- La continuidad en la atención a las personas a la vez que se generan los cambios.
- La falta de más espacios de reflexión entre los profesionales, entre profesionales y familias y entre personas con DI.
- El desarrollo del proyecto con todos los clientes a la vez. Este fue inicialmente un aspecto sobre el que nos detuvimos y reflexionamos. Por un lado, el poner en marcha los objetivos primero con un grupo pequeño de personas nos permitía acabar el trabajo con menor esfuerzo y tiempo. Pero entonces no se hubieran detectado las necesidades de cambio organizacional. Hemos avanzado todos a la vez pero el esfuerzo durante tres años ha sido enorme.
- La falta de material bibliográfico sobre Planes personales de apoyo.

Nuestro **reto** a partir de ahora va a ser redefinir nuestra organización en base a las propuestas de cambio que proponen R. Schalock y M.A. Verdugo (2012). De esta forma nuestras **líneas de trabajo futura** van a estar vinculadas a las siguientes necesidades:

• Evaluar en dos o tres años si el trabajo con resultados personales ha

Discusión. Conclusiones -69-

tenido un impacto significativo en la calidad de vida de las personas del centro ocupacional Bogatell.

- Mejorar el trabajo de equipo, promoviendo la cultura de aprendizaje y sin perder la motivación e ilusión que nos mueve a avanzar. Será importante analizar como 'yo me muevo y me siento' ante esta nueva manera de trabajar. Deberemos ser más flexibles y capaces de cambiar aquello que nos impide alcanzar lo que queremos.
- Fortalecer nuestro sistema de apoyos identificando las estrategias adecuadas para los objetivos vitales de cada persona. Concretamente debemos empezar a trabajar en el terreno de las nuevas tecnologías y de la comunicación así como en el desarrollo de las estrategias de apoyo para prevenir las conductas problemáticas. También seguiremos abriendo puentes hacia la comunidad, aprovechando todos los apoyos naturales que podamos y a la vez queremos abrir nuevos caminos ('camino hacia el bienestar') que no estén vinculados a aumentar las competencias de las personas sino que estén orientados a favorecer el máximo bienestar para aquellas personas con más necesidades de apoyo.
- Que nuestro trabajo pueda ser de ayuda a otras organizaciones para generar los procesos de cambio necesarios.
- Crear una herramienta informática para la síntesis y alineación de esta información así como para el posterior análisis en la explotación de resultados.

Para concluir queremos afirmar que la persona estará en el centro cuando las organizaciones reconozcan la importancia de los resultados personales y la provisión de apoyos individualizados para conseguirlos. Ha llegado el momento de apostar por una visión integradora de los diferentes conceptos que hemos trabajado a lo largo del proyecto. El futuro de las personas con discapacidad intelectual exige mantener esa lucha hacia la inclusión, el respeto y la dignidad como derechos fundamentales.

Hemos de ser capaces de desarrollar alternativas para sus vidas porque lo que es posible para unos es posible para todos.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Claes, C., Van Hove, G., Vandevelde, S., Van Loon, J. y Schalock, R. (2010). Person-Centered Planning: Analysis of Research and Effectiveness. *Intellectual and Developmental Disabilities*, Vol. 48, 6, 432-453.

Goldbart, J. y Caton, S. (2010). *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential*. Research Institute for Health and Social Change. Mencap. The voice of learning desabilitie. Manchester Metropolitan University (MMU).

Field, S., Martin, J., Miller, R., Ward, M. y Wehmeyer, M. (1998). Self-Determination for Persons With Disabilities: A Position Statement of me Division on Career Development and Transition, 21, 113-128. Career Development and Transition for exceptional individuals.

Fielden, S. J., Rusch, M. L., Masinda, M. T., Sands, J., Frankish, J. & Evoy, B. (2007). Key considerations for logic model development in research partnerships: A Canadian case study. *Evaluation and Program Planning*, 30, 115-124.

Kellogg, W.K. Foundation (2001). *Uso de modelos lógicos para integrar la pla-nificación, evaluación y acción*. Guía de Desarrollo de Modelos Lógicos. Michigan. December.

Lacasta, J. (2011). Procedimiento de cambio e innovación en las organizaciones que apoyan a personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo. Ponencia presentada en el VIII SAID organizado por el INICO el 5 de Abril de 2011.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A.,... Tasse, M. (2002). *Mental Retardation: Definition, classification, and systems of supports (10a ed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Luckasson, R., et al. (2010). *Intellectual Disability. Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Mata, G. y Carratalá, A. (2007). *Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual.* Madrid: FEAPS. Cuadernos de Buenas Prácticas.

O'Brien, J. (2003). La Planificación Centrada en la Persona como factor de contribución en el cambio organizacional y social. *Siglo Cero*, 208, 65-69.

Schalock, R.L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero*, 40 (1), 229, 22-39.

Schalock, R.L. (2012). *Integrando el concepto de calidad de vida y la información de la escala de intensidad de apoyos en planes individuales*. VIII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Salamanca: Amarú Ediciones.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de Vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales.* Madrid: Alianza Editorial.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2013). El cambio en las organizaciones de discapacidad. Estrategias para superar sus retos y hacerlo realidad. Guía de liderazgo. Madrid: Alianza Editorial.

Schalock, R.L., Verdugo, M.A. et al. (2008). Enhancing Personal Outcomes: Organizational

Strategies, Guidelines, and Examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Vol. 5, 4, 276-285.

Schalock R.L. y Verdugo M.A. (2014). Quality of life as a change agent. En R.I. Brown y R.M. Faragher (Eds), *Intellectual disability. Knowledge application to other social and educational challenges* (pp. 19-34). Hauppauge, NY: Nova Science Publishers.

The Council on Quality and Leadership (2005). Personal Outcome Measures. Towson, MD:Author.

Thompson, J.R. et al. (2002). Integrating Supports in Assessment and Planning. *Mental Retardation*, Vol. 40, 5, 390-405.

Thompson, J.R., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.W., Schalock, R.L., Shogren, K.A, Snell, M.E., ... Yeager, M.H. (2009). Conceptualizing supports and support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *47(2)*, 135-146. doi: 10.1352/1934-9556-47.2.135

Thompson, J.R. et al. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero, 41, 7-22*.

Verdugo, M.A., Arias, B., Clavero, D., Gómez, L., Santamaría, M. y Tamarit, J. (2013). Evaluación de la calidad de vida con discapacidades intelectuales o del desarrollo: la Escala INICO-FEAPS. *Siglo Cero*, *44*, 247, 3, 6-20.

Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez, L. y Schalock, R. (2008). *Escala GENCAT de Calidad de Vida*. Barcelona: Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales.

Wehmeyer, M. (2005). Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-examining Meanings and Misinterpretations. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, *30*, 3, 113-120.



Anexos -77-

ANEXO 1. Cuestionario de Satisfacción de los clientes del C.O. Bogatell

ENTREVISTA AL CLIENTE: VALORACIÓN DEL PERIODO 2013-2014					
NOMBRE:	GRUPO				
FECHA DE I	A ENTREVISTA:	ENTREVISTADOR:			

ASPECTO	PREGUNTAS	sí	NO	NO ESTOY SEGURO	COMENTARIOS
R E L	1- ¿TE HAS ENCONTRADO A GUSTO EN EL GRUPO DE TRABAJO DE ESTE AÑO?	/	×	?	
A C I	2- ¿TE HAS ENCONTRADO CÓMODO CON TU EDUCADOR DE REFERENCIA?	/	×	?	
N E S	3- ¿ES BUENA TU RELACIÓN CON EL RESTO DE LOS EDUCADORES? (ESCOGE TRES)	/	×	?	
I N T E	4- ¿TIENES OPORTUNIDAD DE RELACIONARTE CON EL EQUIPO DIRECTIVO?	/	×	2	
R P E R	5- ¿TE AYUDAN (COMPAÑEROS Y EDUCADORES) CUANDO LO PIDES?	/	×	2	
S O N A	6- ¿PUEDES DAR SIEMPRE TU OPINIÓN?	✓	×	?	
L E S	7- CUANDO DAS TU OPINIÓN, ¿TE ESCUCHAN?	✓	×	?	
D E R E	9- ¿CONSIDERAS QUE SE TE TRATA COMO A UN ADULTO?	~	×	?	
C H O S	10- ¿CONOCES LAS NORMAS DE BOGATELL? (Reglamento de Régim Interno).	/	×	?	

-79-



ENTREVISTA AL GRUPO DE REFERENCIA: VALORACIÓN DEL PERIODO 2013-2014

GRUPO:

FECH	A DE LA ENTREVISTA:	ENTREVISTADOR:

ASPECTO	PREGUNTAS	sí	NO	NO ESTAMOS SEGUROS	COMENTARIOS
	1- ¿QUÉ RECURSOS UTILIZÁIS PARA ORGANIZAROS EL DÍA?: - Horario de los profesionales - Horario individual - Horario plastificado - Agenda - Listados	/	×	2	
	2- ¿RECONOCEIS LAS FICHAS DE LOS "CAMINOS"? ¿Y LAS FICHAS QUE REPRESENTAN LAS SITUACIONES DE LOS DIFERENTES "CAMINOS"?	~	×	?	
	3- ¿PARA QUÉ UTILIZÁIS EL CALENDARIO?	✓	×	2	
ACIÓN	4- ¿DISFRUTÁIS DEL ESPACIO DE ORGANIZACIÓN? Espacio compartido con vuestros compañeros y vuestro educador de referencia.	✓	×	2	
ESPACIO DE ORGANIZACIÓN	5- COMENTAD TRES COSAS QUE OS GUSTEN DE VUESTRO CENTRO DE TRABAJO:				
ESI	6- COMENTAD TRES COSAS QUE NO OS GUSTEN Y/O QUE OS HAGAN SENTIR INCÓMODOS DE VUESTRO CENTRO DE TRABAJO:				

ASPECTO	PREGUNTAS	SÍ	NO	NO ESTAMOS SEGUROS	COMENTARIOS
	7- ¿PASAIS FRÍO EN INVIERNO?	✓	×	?	
	8- ¿EN QUÉ ESPACIOS DEL CENTRO PASÁIS MÁS FRÍO?	✓	×	?	
Š	9- ¿EN VERANO PASÁIS CALOR?	✓	×	?	
CURSO	10- ¿EN QUÉ ESPACIOS DEL CENTRO PASÁIS MÁS CALOR?	✓	×	?	
ES Y RE	11- ¿PENSÁIS QUE LOS DIFERENTES MATERIALES: FICHAS ADAPTADAS, PLANTILLAS OS AYUDAN A SABER QUÉ ES LO QUE TENÉIS QUÉ HACER?	✓	×	?	
ACIONI	12- ¿OS GUSTAN CÓMO ESTÁN ORGANIZADOS LOS DIFERENTES ESPACIOS DEL CENTRO?	✓	×	?	
INSTALACIONES Y RECURSOS	13-¿CUÁL ES EL ESPACIO QUE ENCONTRÁIS MÁS ORDENADO?.				
	14- ¿CUÁL ES EL ESPACIO QUE ENCONTRÁIS MÁS DESORDENADO?.				
	15- ¿US GUSTA COMER CON VUESTROS COMPAÑEROS EN EL CENTRO?.	✓	×	2	
	16- ¿OS GUSTAN LAS ACTIVIDADES QUE REALIZAMOS FUERA DE BOGATELL?. - CONCIERTOS, SALIDAS CON EL GRUPO ¿Cuáles son las que más os gustan?	✓	×	?	
SOCIAL	17- ¿OS HA GUSTADO INICIAR EL PROGRAMA DE FORMACIÓN EN LA ESCUELA VORAMAR Y LLACUNA? ¿OS GUSTARÍA PODER CONTINUAR Y AMPLIAR ESTA	/	×	?	
NCLUSIÓN SOCIAL	FORMACIÓN? 18-2OS HA GUSTADO PODER REALIZAR LAS COMPRAS PARA EL BAR DE PACO Y LA GRANJA "TRES ESPIGAS"?.	_/	~	4)	
INC	¿OS GUSTARÍA PODER SEGUIR HACIENDO ESTAS COMPRAS EN EL PRÓXIMO CURSO?	~	^	-	
	18- ¿OS GUSTARÍA REALIZAR MÁS ACTIVIDADES EN EL BARRIO?.	\checkmark	×	?	
	¿QUÉ TIPO DE ACTIVIDADES OS GUSTARÍA HACER?				

DDECHNITAC	sí	NO	NO ESTAMOS	COMENTARIOS
PREGUNTAS	31	NO	SEGUROS	COMENTARIOS
28- ¿OS SIRVE EN VUESTRA VIDA DIARIA, EN VUESTRA CASA	FI TRABAI	OUE REALIZA		APRENDÉIS EN CADA LINO DE LOS
"CAMINOS? ¿Y LO QUE APRENDÉIS EN LOS ESPACIOS DE FOI		J QUE REALIZA	AIS I LO QUE	AFRENDEIS EN CADA ONO DE LOS
"CAMINOS"				
CAMINO DE RESTAURACIÓN 1	_			
	~	×	?	
CAMINO DE RESTAURACIÓN 2	✓	×	?	
SITUACIÓN DE BAR	✓	×	?	
CAMINO VERDE	✓	×	?	
CAMINO ADMINISTRATIVO	✓	×	?	
CAMINO LABORAL	✓	×	?	
CAMINO ARTÍSTICO	✓	×	?	
CAMINO DE ENCARGOS	✓	×	?	
¿CÓMO OS SENTIIS MÁS CÓMODOS: REALIZANDO UN				
SOLO CAMINO O REALIZANDO DOS CAMINOS?				
LAS PERSONAS QUE HABÉIS TRABAJADO EN DOS				
CAMINOS, ¿EN CUÁL OS HABÉIS SENTIDO MÁS CÓMODOS?				
ESPACIOS DE FORMACIÓN				
ESPACIO DE AULA			-0	
	\checkmark	×	?	
VIDA EN EL HOGAR	✓	×	2	
29- ¿OS GUSTAN LAS FORMACIONES QUE REALIZÁIS EN LOS DIFERENTES CAMINOS?	✓	×	2	
30- ¿OS GUSTAN LAS FORMACIONES QUE REALIZÁIS CON VUESTRO GRUPO Y CON VUESTRO EDUCADOR?.	✓	×	?	
31- ¿CREÉIS QUE EL DINERO QUE COBRÁIS SON SUFICIENTES POR EL TRABAJO QUE REALIZÁIS?	✓	×	?	
32-¿PENSÁIS QUE LOS MATERIALES Y LOS RECURSOS QUE NECESITÁIS PARA TRABAJAR ESTÁN ORDENADOS Y EN EL LUGAR QUE LES CORRESPONDE?	V	×	?	

Anexos -85-

ANEXO 2. Cuestionario de detección de las necesidades del CO Bogatell

ENCUESTA PROYECTO "CAMINS"

NOMBRE DE LA PERSONA ENTREVISTADA:

FECHA DE LA ENTREVISTA:

NOMBRE DE LA PERSONA QUE HACE LA ENTREVISTA:

"CAMINS" ES UN PROYECTO QUE OFRECE NUEVAS OPORTUNIDADES A TODAS LAS PERSONAS QUE TRABAJAN EN EL CENTRO OCUPACIONAL. ES POR ESTE MOTIVO QUE TE VOY A HACER UNAS PREGUNTAS A CERCA DE CÓMO TE GUSTARÍA QUE FUERA TU NUEVO CENTRO. ES MUY IMPORTANTE QUE ESTÉS TRANQUILO Y QUE ME RESPONDAS LO QUE TÚ PIENSES. PARA NOSOTROS, ES MUY IMPORTANTE.

PROYECTO "CAMINS" CONTENTO Open debrean Exercence 1		X
¿ES IMPORTANTE QUE TODO EL MUNDO TRABAJE EN TODAS LAS SITUACIONES A LO LARGO DEL AÑO?	V	0
2. ¿ES IMPORTANTE QUE TODO EL MUNDO PUEDA ELEGIR TRABAJAR EN ESAS SITUACIONES QUE MÁS LE GUSTAN Y QUE MEJOR SABE HACER?	V	3
3. ¿QUÉ SITUACIONES, LABORALES Y DE SERVICIOS, TE GUSTARÍA INCLUIR EN ESTE NUEVO PROYECTO? ELIGE TRES. (1)		
4. ¿QUÉ AFICIONES INCLUIRÍAS?		

Anexos -87-

¿EL DEPORTE SE DEBERÍA PRACTICAR EN HORARIO LABORAL O AL SALIR DEL TRABAJO?	Cheetry Cheetry	P Lance
2. ¿TE GUSTA PRACTICAR MÚSICA?		3
3. EN ESTE PROYECTO, ¿CREES QUE ES IMPORTANTE MANTENER LA FORMACIÓN OPTATIVA? (4)	V	3
4. ¿ES IMPORTANTE MANTENER LAS ASAMBLEAS?		٥
5. ¿EL VIERNES ES UN BUEN DÍA PARA REALIZAR LAS ASAMBLEAS?		3
6. SI LAS ASAMBLEAS NO PUDIERAN REALIZARSE LOS	DILLUNS	DIMARTS
VIERNES, ¿QUÉ DÍA DE LA SEMANA ELEGIRÍAS?	DIMECRES	DIJOUS

CON TODAS LAS RESPUESTAS QUE NOS HAS DADO PODEMOS CONCRETAR LOS DIFERENTRES ITINERARIOS DE ESTE NUEVO PROYECTO.

Anexos -89-

ANEXO 3. Asamblea de Bogatell. Cuestionario de valoración

ASAMBLEA AZUL

SUPERVISORES: Ignasi Alonso y Albert Prunera

PERIODO: Nº 2 (del 8 de enero al 7 de marzo de 2014)

PERIODO: № 2 (del 8 de enero al 7 de marzo de 2014)				
A VALORAR	POCO	NORMAL	MUY BIEN	
¿OS HABÉIS SENTIDO CÓMODOS CON LOS COMPAÑEROS Y LOS SUPERVISORES DE LA ASAMBLEA?				
¿OS HAN GUSTADO CÓMO SE HAN ORGANIZADO LAS ASAMBLEAS?				
¿VALORÁIS POSITIVAMENTE EL TRABAJO REALIZADO POR LOS REPRESENTANTES?				
¿PENSÁIS QUE LOS SUPERVISORES HAN AYUDADO EN EL DESARROLLO DE LAS ASAMBLEAS?				
¿HABÉIS DISPUESTO DE MATERIALES, RECURSOS Y APOYOS NECESARIOS PARA EL CORRECTO DESARROLLO DE LAS ASAMBIEAS2				
¿CÓMO VALORÁIS EL ESPACIO FÍSICO DE LAS ASAMBLEAS?				
¿CÓMO VALORÁIS EL TIEMPO DESTINADO A LAS ASAMBLEAS?				
¿VALORÁIS CÓMO IMPORTANTES E INTERESANTES LOS TEMAS TRATADOS?				
¿CREÉIS QUE OS IMPLICÁIS EN LA ORGANIZACIÓN Y EL BUEN FUNCIONAMIENTO DE LAS ASAMBLEAS?				
PROPUESTAS DE MEJORA PARA EL PRÓXIMO TRIMESTRE:				

Anexos -91-

ASAMBLEA "A"

SUPERVISORES: Gisela Martí e Imma Trinidad

PERIODO: Nº (del 8 de enero al 7 de marzo de 2014)

A VALORAR		POCO	NORMAL	MUY BIEN
¿OS HABÉIS SENTIDO CÓMODOS CON LOS COMPAÑEROS Y LOS SUPERVISORES DE LA ASAMBLEA?				
20S HAN GUSTADO CÓMO SE HAN ORGANIZADO LAS ASAMBLEAS?				
¿VALORÁIS POSITIVAMENTE EL TRABAJO REALIZADO POR LOS REPRESENTANTES?				
¿PENSÁIS QUE LOS SUPERVISORES HAN AYUDADO EN EL DESARROLLO DE LAS ASAMBLEAS?	Q			
¿HABÉIS DISPUESTO DE MATERIALES, RECURSOS Y APOYOS NECESARIOS PARA EL CORRECTO DESARROLLO DE LAS ASAMBLEAS?	177			
¿CÓMO VALORÁIS EL ESPACIO FÍSICO DE LAS ASAMBLEAS?				
¿CÓMO VALORÁIS EL TIEMPO DESTINADO A LAS ASAMBLEAS?	7 6 5			
¿VALORÁIS CÓMO IMPORTANTES E INTERESANTES LOS TEMAS TRATADOS?	(1) A (1)			
¿CREÉIS QUE OS IMPLICÁIS EN LA ORGANIZACIÓN Y EL BUEN FUNCIONAMIENTO DE LAS ASAMBLEAS?				
PROPUESTAS DE MEJORA PARA EL PRÓXIMO TRIMESTRE:				

Anexos -93-

ASAMBLEA "A"

SUPERVISORES: Gisela Martí e Imma Trinidad

PERIODO: № 2 (del 8 de enero al 7 de marzo de 2014)

CLIENTE:











MODERADOR				
A VALORA	R	POCO	NORMAL	MUY BIEN
¿TE HAS SENTIDO CÓMODO CON LOS COMPAÑEROS Y LOS SUPERVISORES DE LA ASAMBLEA?				
¿TE HAS SENTIDO CÓMODO EN EL CARGO QUE HAS ASUMIDO?	(6)			
¿TE HAS SENTIDO RESPETADO Y ESCUCHADO POR TUS COMPAÑEROS?				
¿CÓMO VALORAS TU TRABAJO EN LA ASAMBLEA?				
¿QUÉ TAREAS CREES QUE HAS REALIZADO CORRECTAMENTE?				
¿EN QUÉ TAREAS CREES QUE DEBERÍAS MEJORAR?				
¿HAS DISPUESTO DE MATERIALES, RECURSOS Y APOYOS NECESARIOS PARA EL CORRECTO DESARROLLO DE TU	1			
¿CÓMO VALORAS LAS REUNIONES PARA PREPARAR LAS ASAMBLEAS?				
PROPUESTAS DE MEJORA PARA EL PRÓXIMO TRIMESTRE:	?			

-95-**Anexos**

ASAMBLEA AZUL

SUPERVISORES: Ignasi Alonso y Albert Prunera

PERIODO: Nº 2 (del 8 de enero al 7 de marzo de 2014)

CLIENTE:







CARGO: REPRESENTANTE	SECRETA	RIO 💻	LOGÍSTICA	- 7.
A VALORAF	1	POCO	NORMAL	MUY BIEN
¿TE HAS SENTIDO CÓMODO CON LOS COMPAÑEROS Y LOS SUPERVISORES DE LA ASAMBLEA?				
¿TE HAS SENTIDO CÓMODO EN EL CARGO QUE HAS ASUMIDO?				
¿TE HAS SENTIDO RESPETADO Y ESCUCHADO POR TUS COMPAÑEROS?	NEW MARKET			
¿CÓMO VALORAS TU TRABAJO EN LA ASAMBLEA?	69			
¿QUÉ TAREAS CREES QUE HAS REALIZADO CORRECTAMENTE?	6			
¿EN QUÉ TAREAS CREES QUE DEBERÍAS MEJORAR?				
¿HAS DISPUESTO DE MATERIALES, RECURSOS Y APOYOS NECESARIOS PARA EL CORRECTO DESARROLLO DE TU CARGO EN LA ASAMBLEA?	447			
¿CÓMO VALORAS LAS REUNIONES PARA PREPARAR LAS ASAMBLEAS?				
PROPUESTAS DE MEJORA PARA EL PRÓXIMO TRIMESTRE:	3			

Anexos -97-

ANEXO 4. Asambleas de Bogatell. Justificación teórica

La Asamblea de Bogatell es un espacio creado con la finalidad que todos los clientes del CO puedan compartir un tiempo y un espacio para hablar de temas internos del Centro, recibir información al respeto y, decidir y dar respuesta sobre los temas que más les afectan (inquietudes laborales y personales).

La Asamblea es un espacio abierto y toda persona que desea implicarse puede hacerlo, siempre y cuando se respeten las normas establecidas, elaboradas entre todos sus miembros.'

La Asamblea, en sí, constituye una estrategia para fomentar la participación, la crítica y la implicación de sus miembros en la gestión de la misma.

Poner en marcha la Asamblea conlleva:

- Disponer de un tiempo y un espacio regular y periódico para realizarlas.
- Normas de funcionamiento: participación, límites i posibilidades.
- Importancia y validez a los acuerdos que en ella se decidan.
- Garantizar la libertad y la justicia.
- Defender los derechos de ciudadanía.

Actualmente en Bogatell contamos con dos Asambleas:

- Asamblea "A" (clientes con más necesidades de apoyo).
- Asamblea Blava (clientes con menos necesidades de apoyo).

En cada una de las Asambleas hay una organización propia con sus diferentes cargos (representantes, moderadores y secretarios) que han sido escogidos mediante un proceso de votaciones por sus propios compañeros del centro. En las dos hay unas normas de funcionamiento diferenciadas y dos profesionales de apoyo (coordinadores de apoyo/supervisores) que comparten unos objetivos comunes:

- Ayudar a las personas que participan a tener más autonomía personal y social dentro del grupo y fuera.
- Ofrecer las estrategias de apoyo necesarias para la adquisición de habilidades de comunicación y funcionamiento, favoreciendo oportunidades para aprender a expresarse en público.
- Aumentar las posibilidades de decidir por ellos mismos.
- Facilitar el aprendizaje de toma de decisiones en su vida cotidiana.
- Que sean más partícipes en el día a día de Bogatell decidiendo por ellos

mismos aspectos de su organización.

- Incrementar las posibilidades de autogestión.
- Facilitar la participación de las personas en el centre y en la comunidad, tratando temas de interés y creando diálogo y debate.
- Compartir experiencias.
- Tener la oportunidad de ser escuchados y aprender a escuchar respetando las opiniones de los demás.
- Proporcionarles la información adaptada.
- Fomentar la responsabilidad delante de los cargos que han escogido.
- Ayudar a desarrollar la autoestima.
- Desarrollar roles valorados.
- Aproximación y trabajo sobre los DERECHOS humanos.

Com todos los grupos, estos también asan por diferentes etapas, son dinámicos, evolucionan y esto los hace grandes. En ellos surgen conflictos en donde nuestro reto no consiste en resolverlos sino en prepararlos y ofrecer los apoyos para que ellos mismos encuentren sus propias respuestas.

En las Asambleas se trabajan principalmente dos formas de "DECISIÓN":

- La votación:
 - o La votación es un proceso en el cual cada persona expresa la opinión propia sobre un tema concreto. La suma de los votos de todos los participantes establece qué opción es la mayoritaria. La votación es un sistema rápido de toma de decisiones.

- El consenso:

o El consenso es la conclusión final de un diálogo en que todas las partes implicadas se ven representadas para conseguir el equilibrio entre todas las opciones propuestas. El consenso, al contrario que la votación, es un sistema lento en la toma de decisiones.

Las dos Asambleas se llevan a cabo los jueves y tienen una duración de 1,45h (15.00h-16.45h). Existe una actividad alternativa para las personas que no quieren participar de la Asamblea.

Para preparar las Asambleas los martes y los miércoles (de 14.15h a 15.00h) se reúnen los diferentes representantes de las dos Asambleas para organizar, concretar y debatir sobre los puntos que ha de tener el acta de la reunión. La

Anexos -99-

asistencia es voluntaria pero se pide un compromiso de participación con cierta constancia y responsabilidad.

Por lo que hace referencia a las funciones que se trabajan en este espacio, cada Asamblea ha desarrollado y concretado las suyas (en función de les habilidades y las capacidades del grupo y de las personas representantes en concreto

ASSEMBLEA "A"

REPRESENTANTES DE LA ASSEMBLEA:

- Preparar el acta de la asamblea.
- Transmitir a los miembros de la asamblea la información previamente recogida y trabajada en el centro.
- Velar por un buen desarrollo de la asamblea.
- Motivar al grupo.
- Traspasar los acuerdos a Dirección.
- Participar en les reuniones entre Asambleas.

SECRETARIOS:

- Recoger la información importante para elaborar el acta de la asamblea: tareas, organización, novedades, visitas...
- Preparar los materiales que puedan necesitar los representantes.
- Anotar aquello que pueda ser importante en el transcurso de la asamblea: quejas, propuestas, listados...
- Responsabilizarse de la documentación: carpetas, cartas...
- Responsabilizarse de la preparación y la recogida del espacio.
- Archivar el acta con las nuevas propuestas y sugerencias.
- Participar en las reuniones entre asambleas.

MODERADORES:

- Marcar el inicio, descanso y final de la Asamblea.
- Dar el turno de palabra y mantener un orden.
- Pedir silencio a los compañeros en caso de ser necesario.
- Participar en las reuniones entre Asambleas.

ASSEMBLEA BLAVA

FUNCIONES COMUNES PARA TODOS LOS MIEMBROS DE LA ASAMBLEA:

- Velar por su buen funcionamiento.
- Motivar al grupo
- Responsabilizarse de la preparación y la recogida del espacio.

REPRESENTANTE DE LA ASAMBLEA: ACTA

- Preparar los materiales necesarios.
- Preparar el acta de la asamblea.
- Transmitir a los miembros de la asamblea la información previamente recogida y trabajada en el centro.
- Participar en les reuniones entre Asambleas.

REPRESENTANTE DE LA ASAMBI FA : HORARIO

- Preparar los materiales necesarios.
- Recoger para la reunión del miércoles, aquellos aspectos de organización importantes: reuniones, salidas, desayunos, visitas...
- Pedir a la coordinadora del Centro el horario de la semana.
- Traspasar la información a la Asamblea aclarando dudas y preguntas que puedan aparecer.
- Participar en les reuniones entre Asambleas

REPRESENTANTE DE LA ASAMBLEA : CAMINOS

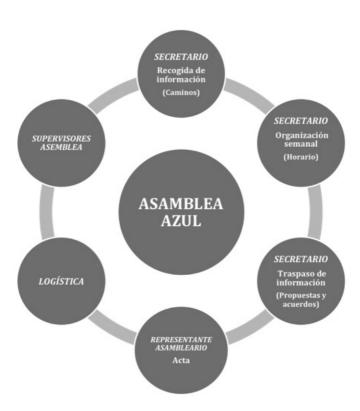
- Preparar los materiales necesarios.
- Recoger la información más importante de los diferentes caminos trabajados durante el periodo.
- Traspasar la información a la Asamblea aclarando dudas y preguntas que puedan aparecer.
- Participar en les reuniones entre Asambleas

SECRETARIOS:

- Recoger la información importante para elaborar el acta de la asamblea: tareas, organización, novedades, visitas...
- Preparar los materiales que puedan necesitar los representantes.
- Anotar aquello que pueda ser importante en el transcurso de la asamblea: quejas, propuestas, listados...
- Traspasar los acuerdos al ordenador.
- Recoger las firmas de todos los miembros de la Asamblea para dar validez al documento y traspasar a Dirección.
- Participar en les reuniones entre Asambleas.

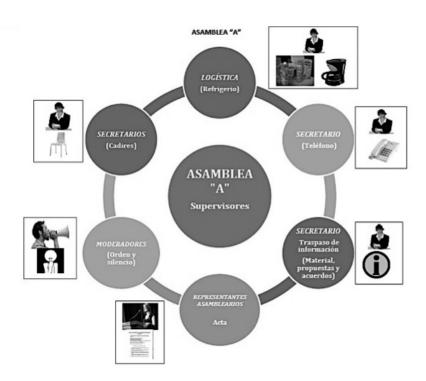
Anexos -101-

ANEXO 5. Asambleas de Bogatell. Organigramas



Anexos -103-

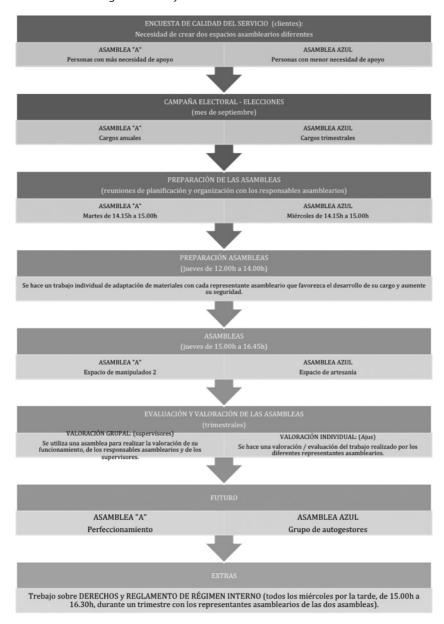
ANEXO 5. Asambleas de Bogatell. Organigramas



Anexos -105-

ANEXO 6. Asambleas de Bogatell. Organización interna

Organización y funcionamiento de las asambleas



Anexos -107-

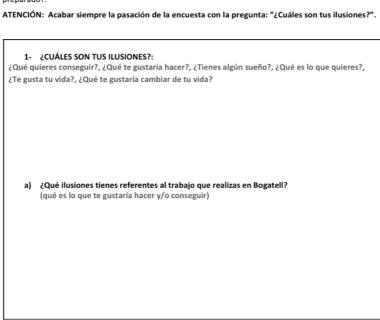
ANEXO 7. Cuestionario de detección de metas personales

ENCUESTA DE DETECCIÓN DE METAS PERSONALES				
PERSONA ENTREVISTADA:				
ENTREVISTADOR:	FECHA:			

El objetivo de esta encuesta es poder ayudarte a expresar cuáles son tus sueños, cuáles son tus ilusiones, esas cosas que te gustaría hacer, que te gustaría conseguir y/o tener tanto en tu casa, como en el trabajo, como con los amigos... y que seguro que te ayudarían a sentirte mejor. Debes tener en cuenta que, no todo lo que nos digas lo podremos conseguir sólo con el trabajo que realizamos en Bogatell.

Para conseguirlo, te haremos una serie de preguntas muy fáciles de contestar y que tú nos irás respondiendo.

Es importante que estés tranquilo, podemos parar y descansar tantas veces como necesites. ¿Estás preparado?.



BLOQUE 2 - RELACIONES (Relaciones interpersonales)

2-¿QUÉ PERSONAS SON IMPORTANTES EN TU VIDA? (mapa de relaciones):
a) De todas estas personas, quién te gustaría que formara parte de tu grupo de apoyo y que
pudiese estar en las reuniones que se realizan en Bogatell?.
a court us are con the reasons
3-¿QUÉ HACES CON TU FAMILIA?:
4-¿QUÉ TE GUSTARÍA HACER CON TU FAMILIA?:
TEGOL TE GOSTANIA MACENCON TO TANNEIA.
5-¿TIENES AMIGOS?:
a) Manuadas contien sur as la sua bases con tus amises?
a) Me puedes explicar qué es lo que haces con tus amigos?:
6-¿QUÉ TE GUSTARÍA HACER CON TUS AMIGOS?:
7-¿TE GUSTARÍA TENER MÁS AMIGOS?:
7-ETE GOSTAMA TEREN MAS AMIGOST.
1

BLOQUE 3 - VIDA EN EL HOGAR (Autodeterminación / Bienestar emocional)

10-¿DÓNDE VIVES?:
11-¿CON QUIÉN VIVES?:
12-¿TE GUSTA EL LUGAR DÓNDE VIVES?:
12-21E GUSTA EL LUGAR DUNDE VIVES?:
13-¿TE GUSTAN LAS PERSONAS CON LAS QUE CONVIVES?:
14-¿DÓNDE TE GUSTARÍA VIVIR EN UN FUTURO?:
15-¿CON QUIÉN TE GUSTARÍA VIVIR EN UN FUTURO?:
13-2COM QUIEN TE GOSTARIA VIVIR EN UN FUTURUS:

Anexos -113-

BLOQUE 4 - VIDA EN LA COMUNIDAD (Inclusión social)

21-¿QUÉ ES LO QUE HACES CUÁNDO ACABAS DE TRABAJAR?:
22-¿TE GUSTARÍA PODER HACER OTRAS ACTIVIDADES?:
23-¿TE GUSTARÍA PODER HACER ALGÚN TIPO DE VOLUNTARIADO?:
(Esta pregunta no se la pasaremos a todos)
24-¿QUÉ PUEDES OFRECER A LOS DEMÁS?. (Por ejemplo: abuelos, apoyo a niños, actividades en la
comunidad):
25-¿UTILIZAS EL TRANSPORTE PÚBLICO?:
a) Out the determinate william?
a) Qué tipo de transporte utilizas?:

BLOQUE 5 – APRENDIZAJE / EDUCACIÓN (Desarrollo personal)

-
26-¿TE ENSEÑAN COSAS QUE TE INTERESAN?:
27-¿QUIERES APRENDER COSAS NUEVAS?:
a) Qué te gustaría aprender y/o hacer en Bogatell?:
BLOQUE 6 – TRABAJO (Desarrollo personal)
200
28-¿TE GUSTA EL TRABAJO QUE HACES? ¿PORQUÉ?:
a) ¿Cuál es el trabajo que sabes hacer mejor?:
a) ¿Cual es el trabajo que sabes nacer mejor::
29-¿QUÉ TRABAJO TE GUSTARÍA HACER?:
25-CQUE INABAJO IE GUSTARIA NACERS:
1

BLOQUE 1 - INICIO / FINAL

1- ¿CUÁLES SON TUS ILUSIONES?: ¿Qué quieres conseguir?, ¿Qué te gustaría hacer?, ¿Tienes algún sueño?, ¿Qué es lo que quieres?, ¿Te gusta tu vida?, ¿Qué te gustaría cambiar de tu vida?
a) ¿Qué ilusiones tienes referentes al trabajo que realizas en Bogatell? (qué es lo que te gustaría hacer y/o conseguir)
Observaciones:
Metas a conseguir:

Anexos -119-

ANEXO 8. Cuestionario de necesidades comunicativas

1¿Necesitas ayuda (pictogramas, fotografías, gestos, letras) para comunicarte?	
2-¿Quieres disponer de esta ayuda?:	
3-¿Cómo te gusta que la gente se comunique contigo?	
4-Qué NO te gusta cuando la gente se comunica contigo?	
5-¿Qué pasa cuando NO TE ENTIENDEN?:	

Anexos -121-

ANEXO 15. Algunos de los sueños de las personas de Bogatell

- Comprarme cosméticos para estar guapa C
- Trabajar en la cocina y utilizar los fogones D
- Subir a un avión para ir de viaje E
- Viajar con mis amigos y conocer otros lugares C
- Ir al campo del Barça cada vez que hay un partido M
- Invitar a mis amigos a mi barco y celebrar mi cumpleaños E
- Ser voluntario y ayudar a la gente mayor R
- Cuidar caballos (pero no subir) A
- Viajar a Eurodisney F
- Ir a un concierto del grupo Estopa con mis amigos D
- Ayudar a las personas mayores A
- Mantener el contacto con Pepe Ma B
- Ir de compras y conocer algunas tiendas de ropa N
- Quedar con mis amigos para ir a pasear L
- Ir al teatro con mi madre L
- Quedar con mis amigos del taller al salir del trabajo M
- Pasar más ratos con mi abuela A
- Preparar salidas con mis compañeros: ir al cine, a cenar, de excursión...- A
- Continuar formando parte del grupo de autogestores de Dincat A
- Hacer más salidas con mi familia C
- Participar en algún curso de cerámica G
- Colaborar en una residencia de abuelos ayudándolos a hacer la compra y llevar paquetes – H
- Encontrar amigos con mis mismos hobbies (manga, documentales...) – P
- Hacer más salidas con mis primos de Gerona R
- Mejorar mis conocimientos informáticos C
- Quedar para ir al cine con mis amigas Irene i Ariadna M
- Realizar alguna actividad relacionada con el canto J
- Mejorar mi escritura y el uso de programas informáticos A
- Aprender a hacer pasteles C
- Quedar con mi amiga Alba para ir juntas a la discoteca "Luz de Gas" – I
- Mejorar mi cuerpo y mi aspecto físico I
- Quedar con mi novio, los dos solos, sin padres P

- Que me expliquen bien las cosas y no me engañen Q
- Celebrar mi cumpleaños con mis amigos A
- Ayudar a la gente mayor : ir a comprar, limpiar, planchar... A
- Participar en alguna actividad relacionada con la música C
- Ir a ver un partido de fútbol del Barça con mis amigos C
- Hablar con mis padres sobre mi futuro E
- Ir a comprar mi propia ropa J
- Aprender a tocar la guitarra O
- Mantener la relación que tengo con mi amigo Jordi que ya no está en Bogatell – R
- Participar en algún curso de pintura V
- Montar a caballo Y
- Salir a comer con mis amigos y después ir a la bolera D
- Invitar a mis amigos a mi casa y celebrar mi cumpleaños N
- Compartir piso con algunos amigos y vivir solo M
- Ir a ver una obra de teatro X
- Pasar más tiempo con mi pareja D
- Hacer una salida con mi pareja, sin que nadie nos acompañe L
- Ahorrar para poder ir a tomar alguna cosa con mis amigos D
- Encontrar un trabajo en una empresa ordinaria M
- Poder ir en autobús sin que nadie me acompañe P
- Hacer un curso de Bellas Artes M
- Aprender a cocinar platos sencillos A
- Tener una cuenta de correo electrónico M
- Aprender a escribir algunas palabras S
- Visitar una emisora de radio B
- Ser voluntario en una residencia de abuelos para peinarlos M
- Ayudar a mi madre a comprar el pan M



Proyecto de Máster "Integración y Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual"

> Autora: Núria Ambrós Roig Tutor: Miguel Ángel Verdugo