

Manuales de Buena Práctica FEAPS



Atención Temprana

- Orientaciones para la Calidad -



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

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

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

Depósito Legal: XXXXXXXXXXXXXXXX



Índice

I- INTRODUCCIÓN	13
I.1. Significado y propósito	15
I.1.1. Calidad FEAPS	15
I.1.2. Caminando hacia la Calidad	16
I.1.3. ¿Qué justifica el Manual?	19
¿Qué SON los Manuales de Buena Práctica de FEAPS?	20
¿Qué NO SON los Manuales de Buena Práctica de FEAPS?	21
I.2. Ámbito	22
I.2.1. Introducción	22
I.2.2. Historia	22
I.2.3. Modelos de intervención	23
I.2.4. Área de salud	23
I.2.5. Área de educación	23
I.2.6. Área de servicios sociales	23
I.2.7. Definición de Atención Temprana	24
II- ORIENTACIONES PARA LA BUENA PRÁCTICA	27
II.1. Introducción al capítulo	29
II.1.1. Buenas Prácticas	29
II.1.2. Así se hizo	29
II.1.3. Dimensiones y habilidades	32
II.1.4. De la generalización a lo concreto	33
II.2. Dimensión de habilidades adaptativas	34
II.2.1. Comunicación	34
II.2.2. Autodirección	43
II.2.3. Cuidado personal	52
II.2.4. Vida en el hogar	58
II.2.5. Habilidades escolares funcionales	65
II.2.6. Habilidades sociales	72
II.2.7. Salud y seguridad	79
II.2.8. Utilización de la comunidad	84
II.2.9. Ocio	91
II.2.10. Trabajo	97

II.3. Otras dimensiones relevantes para la determinación del perfil de apoyos: las dimensiones psicológico emocional, de salud y etiológica, y ambiental	98
II.3.1. Consideraciones psicológico emocionales	98
II.3.2. Dimensiones físicas, de la salud y etiológicas	106
II.3.3. Consideraciones ambientales	113
III- ORIENTACIONES PARA EL FUNCIONAMIENTO DE LOS SERVICIOS	115
III.1. Marco normativo y legislativo	117
III.1.1. Directrices Internacionales, Europeas y Legislación Estatal y Autonómica	117
III.2. Documentos básicos de Servicios de Atención Temprana	121
III.3. Estándares fundamentales	121
III.3.1. Calidad de la atención	122
III.3.2. Organización/Planificación/Gestión del Servicio/ Funcionamiento	123
III.3.3. Gestión del servicio	127
III.3.4. Definición de programas	128
III.3.5. Aspectos físicoambientales	131
III.4. Buenas Prácticas	133
III.4.1. La relación con la familia	133
III.4.2. La gestión del servicio	134
III.4.3. Planificación individual	135
III.4.4. Gestión de emergencias	135
III.4.5. Cuidado de la salud y aspectos médicos	136
III.4.6. Actividades de vida diaria	136
III.5. Necesidades de cuidado multicultural/étnico	136
IV- DERECHOS DE LOS CLIENTES	139
IV.1. Derechos y obligaciones de clientes (participantes)	141
IV.1.1. Derechos	142
IV.1.2. Obligaciones	144

IV.2. Presentación de sugerencias y reclamaciones	145
IV.2.1. Sugerencias y reclamaciones	145
IV.2.2. Presentación de sugerencias y reclamaciones	146
IV.2.3. Formulario de sugerencias y reclamaciones	146
IV.2.4. Responsable de la recepción y tramitación de sugerencias y reclamaciones	146
V- PROSPECTIVA: UNA MIRADA HACIA EL FUTURO	147
VI- ORIENTACIONES PARA LA IMPLANTACIÓN Y EL USO DEL MANUAL	155
ANEXO- ORIENTACIONES SOBRE LOS PROCESOS DE GESTIÓN	
1. Introducción al capítulo	1
2. Ideas rectoras	2
2.1. Misión-Visión-Valores	2
2.2. ¿Qué tipo de organización necesitamos?	4
2.3. El cambio y la mejora continua	6
2.4. La importancia de los procesos en la obtención de resultados	7
2.5. La orientación al cliente	8
3. Procesos	9
3.1. Planificación	10
3.2. Organización del trabajo	14
3.3. Dirección	17
3.4. Gestión del personal	21
3.5. Comunicación	26
3.6. Gestión de recursos	28
3.7. Gestión del entorno	31
4. Recomendaciones para empezar	37
Documentos de apoyo	39
Documento I: Indicadores para el seguimiento de los Procesos de Gestión	39
Documento II: Ficha para la planificación estratégica	42
Documento III: Enfoque sistemático para desarrollar una nueva visión	46
Documento IV: Metodologías / Tecnologías	47
Documento V: Glosario	49

Presentación

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Extiendo mi agradecimiento también a Robert Schalock, ex-presidente de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) porque nos ha dado un rotundo respaldo al Plan de Calidad de FEAPS y porque ha prologado los Manuales.

Alberto Arbide
PRESIDENTE de FEAPS

Prólogo

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

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

Las principales características de este cambio son las siguientes:

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

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

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

Robert L. Schalock, Ph.D.
Noviembre 1999

Dirección Técnica y Coordinación General

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

Planificación, Diseño Básico y Supervisión General

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

Elaboración y Redacción

Capítulo I Introducción

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

Ámbito: Javier Rueda (ACEOPS - Madrid), Belén Gil (ASDOWNT0-Castilla La Mancha), Marta Lloves (ASPANAEX - Galicia), Pilar Mendieta (ASTRAPACE - Región de Murcia), M^o Gracia Milla (APADIS - Valencia), Maribel Morueco (G. Hauser - Baleares), Javier Rueda (ACEOPS - Madrid)

Capítulo II Orientaciones para una Buena Práctica

Introducción al capítulo: Emili Grande (APPS - Cataluña)

Dimensión de habilidades adaptativas: COORDINACIÓN: Javier Rueda (ACEOPS - Madrid); ELABORACIÓN: Belén Gil (ASDOWNT0-Castilla La Mancha), Marta Lloves (ASPANAEX - Galicia), Pilar Mendieta (ASTRAPACE - Región de Murcia), M^o Gracia Milla (APADIS - Valencia), Maribel Morueco (G. Hauser - Baleares), Javier Rueda (ACEOPS - Madrid)

Otras dimensiones relevantes:

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

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

Capítulo III Orientaciones para el funcionamiento de los servicios

Capítulo IV Derechos de los clientes

Capítulo V Prospectiva: una mirada hacia el futuro

Coordinación: Javier Rueda (ACEOPS - Madrid)

Elaboración: Belén Gil (ASDOWNT0-Castilla La Mancha), Marta Lloves (ASPANAEX - Galicia), Pilar Mendieta (ASTRAPACE - Región de Murcia), M^o Gracia Milla (APADIS - Valencia), Maribel Morueco (G. Hauser - Baleares), Javier Rueda (ACEOPS - Madrid), Javier Rueda (ACEOPS - Madrid)

Capítulo VI Orientaciones para la implantación y el uso del Manual

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

Anexo **Orientaciones sobre los Procesos de Gestión**

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

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

Tutoría

Javier Tamarit (CEPRI - Madrid)

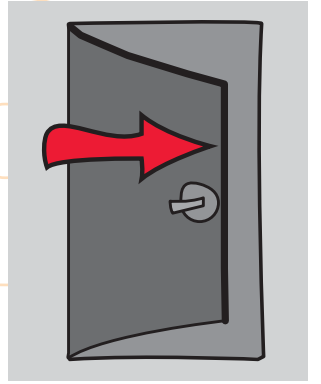


Listado de participantes

Seminario en JORNADAS 8 y 9 de Noviembre de 1999

Andalucía	ANA M ^o BOLLULLO GARCIA
Andalucía	SALVADOR REPETO
Aragón	MIGUEL A. ALADREN
Canarias	NOELIA ARENCIBIA PEREZ
Cantabria	M ^o JOSE RIOS SOMAVILLA
Castilla-La Mancha	ANGEL GONZALEZ GALAN
Castilla-La Mancha	CONCEPCION GONZALEZ GARCIA
Castilla-La Mancha	FELICIDAD MAYO GONZALEZ
Castilla-La Mancha	GEMA SANCHEZ GARCIA
Cataluña	PILAR SALA ESTEVE
Cataluña	ANNA TARRES SABATER
Comunidad Autónoma de Illes Balears	JESUS LUNA
Comunidad Autónoma de Illes Balears	ISABEL MORUECO ALONSO
Comunidad de Castilla y León	JOSE M ^o GARCIA BAZQUEZ
Comunidad de Madrid	PRADO DAIMIEL FERNANDEZ
Comunidad de Madrid	M ^o DEL MAR MARIN APARICIO
Comunidad de Madrid	JAVIER RUEDA
Comunidad Valenciana	PILAR DE LA CRUZ GONZALEZ
Comunidad Valenciana	M ^o JOSE JUAN VERA
Comunidad Valenciana	M ^o GRACIA MILLA
Comunidad Valenciana	HERMINIO SANCHEZ BALLESTEROS
Extremadura	ENCARNACION CALDERON BLAZQUEZ
Extremadura	FERNANDA LABRADOR LUIS
FEAPS Confederación	ANA MONROCLE
Galicia	ANTONIO FUENTETAJA
Galicia	MARTA LLOVES
Navarra	IMELDA BULDAIN ZOZAYA
País Vasco	ANA OSABA SAENZ
País Vasco	MAITE TORRANO ARAMBURU
Región de Murcia	PILAR MENDIETA

introducción

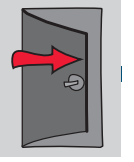


aduc

ción

Capítulo I

Introducción



Capítulo I **Introducción**

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

I.1. SIGNIFICADO Y PROPÓSITO

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

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

I.1.1. CALIDAD FEAPS

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

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

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

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

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

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

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



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

I.1.2. CAMINANDO HACIA LA CALIDAD



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

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

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

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

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

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

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

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

I.1.2.2. Las partes del Manual

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



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

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

CAPÍTULO I.- INTRODUCCIÓN



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

CAPÍTULO II.- ORIENTACIONES PARA UNA BUENA PRÁCTICA



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

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

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

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

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

CAPÍTULO III.- ORIENTACIONES PARA EL FUNCIONAMIENTO DE LOS SERVICIOS



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

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



CAPÍTULO IV.- DERECHOS DE LOS CLIENTES



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

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

CAPÍTULO V.- PROSPECTIVA: UNA MIRADA HACIA EL FUTURO



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

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

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



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

ANEXO.- ORIENTACIONES SOBRE LOS PROCESOS DE GESTIÓN



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

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

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



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

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

I.1.2.3. ¿Qué NO es el Manual de Buena Práctica?

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

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

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

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

I.1.3. ¿QUÉ JUSTIFICA EL MANUAL?

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



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

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

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



¿QUÉ SON?

Los Manuales de Buena Práctica de FEAPS

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

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

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

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

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

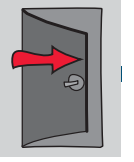
Son documentos que permiten elaborar otros documentos de evaluación que recojan indicadores de procesos de calidad que, a su vez, permitan evaluar la calidad FEAPS.

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

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

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

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



¿QUÉ NO SON?

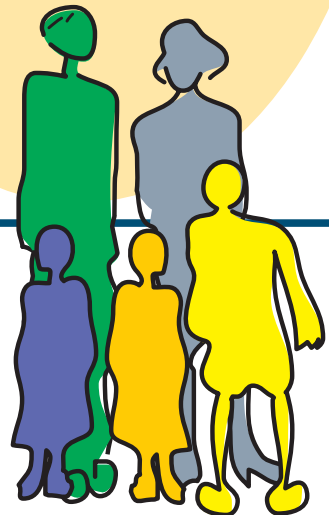
Los Manuales de Buena Práctica de FEAPS

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

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

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

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





I.2. ÁMBITO

I.2.1. Introducción

El desarrollo reciente de los distintos modelos de intervención con niños en la primera infancia hace difícil centrar o definir el ámbito actual de la Atención Temprana. En los últimos años se han producido variedad de cambios terminológicos, conceptuales y estructurales y todavía es probable que no se pueda dar por concluido el proceso de caracterización común y general para todas las Comunidades Autónomas en todos los referentes de la Atención Temprana.

Así, el punto de partida para este Manual de Buena Práctica sería determinar por qué hemos hablado de Atención Temprana, obviando otros términos como Estimulación Precoz, Atención Precoz, Estimulación Temprana, ... y hemos considerado utilizar el primero porque nos parece más genérico, más integrador y global e indica la evolución hacia una intervención cada vez más cualitativa. Como objetivo prioritario, esta elección hacia los aspectos cualitativos se encuadra en el mismo proceso general de búsqueda de la calidad total en que están inmersas las entidades del entorno de FEAPS, donde de manera dual, se pretende conjugar los aspectos estructurales y organizativos dirigidos a alcanzar cotas máximas de calidad de servicios y sobre todo una mejora sustancial en la consideración de las personas con retraso mental que permita ofrecerles niveles máximos de calidad de vida.

I.2.2. Historia

El inicio de los servicios y programas de intervención temprana en España (en esa época, estimulación precoz), surge a principios de la década de los 70, desde la Fundación "San Luis Gonzaga" y por la iniciativa de un pequeño grupo de profesionales de distintos ámbitos que, a partir de la realización del "Curso breve teórico-práctico de estimulación precoz para niños de 0 a 5 años", en 1973, promueven la creación de los primeros servicios de estimulación precoz. Desde este curso y otros posteriores se dan a conocer los estudios y actividades realizados en distintos países con una orientación ambientalista y por influencia de las corrientes neoconductistas que, durante la década anterior, conformaron el embrión de las prácticas de atención psicológica, educativa y social en la primera infancia para los niños con alteraciones del desarrollo psicomotor o con condiciones de riesgo de presentarlo a lo largo de su crecimiento. No debemos olvidar los trabajos que en Cataluña realizó el Dr. Corominas y Cantavella, pioneros en la Atención Temprana desde una perspectiva dinámica.

Desde la perspectiva de la Administración pública, con un carácter pionero e innovador y probablemente desde la misma perspectiva que los profesionales citados anteriormente, deben resaltarse las acciones del Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Psíquicos y Físicos (SEREM), por dos acciones fundamentales:

A) El establecimiento desde 1977 de importantes vías de subvención a la iniciativa privada para la implantación de la estimulación precoz. A partir de estas disposiciones se generó la consolidación o creación de la mayoría de los centros que existen en la actualidad.

Se produjo así, entre los años 1980 y 1985, un crecimiento y desarrollo importante de entidades asociativas, sin ánimo de lucro, mayoritariamente gestionadas por padres y en algunos casos por profesionales. La evolución de estas entidades ha sido muy variada, tanto en la estructuración y formas de funcionamiento general, como en el tipo de iniciativas que han desarrollado. Así, algunas han mantenido su actividad exclusivamente en el ámbito de la atención temprana, otras han generado servicios de aplicación en otros intervalos de edad y algunas se han limitado a mantener actividades de tipo asociativo.





En un sentido negativo, la disposición insuficiente de medios y la variabilidad de los recursos han contribuido a la evolución de estas entidades, a mantener en precario a gran número de los servicios dependientes de las asociaciones.

B) La creación en 1979 de nueve Servicios de Estimulación Precoz, con carácter piloto, en los Centros Base de varias provincias (Alava, Baleares, Burgos, Córdoba, Madrid, Pamplona, Segovia, Sevilla y Santa Cruz de Tenerife). Convertido el SEREM en Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO), estos servicios empiezan a funcionar en 1980 y desde su inicio definen un modelo de intervención en la atención precoz de marcado carácter integral. A partir de 1983, con el respaldo de la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI-1982), las unidades de estimulación precoz quedan integradas en la estructura de los Centros Base y, aunque en distintos grados, prácticamente se generalizan en todos ellos. El desarrollo autonómico hace que en este proceso de consolidación de los servicios de estimulación precoz se produzcan notables diferencias entre las distintas Comunidades Autónomas.

I.2.3. Modelos de Intervención

La estructura administrativa de nuestro país hace que, en la atención a la infancia, confluyan las acciones realizadas prioritariamente desde las Áreas de Salud, Servicios Sociales y Educación. Cada una de estas áreas constituye un ámbito de actuación distinto y desde cada una de ellas se han desarrollado históricamente modelos de intervención semejantes en lo genérico y en su definición de objetivos, pero muy diferenciados en la práctica y probablemente en los resultados obtenidos.

I.2.4. Área de Salud

La atención a niños con alteraciones del desarrollo desde la perspectiva sanitaria, mediatizada por la prevalencia del modelo médico-clínico, es determinante de un modelo rehabilitador de intervenciones dirigidas generalmente a la atención de los síntomas patológicos, sin perspectiva de globalidad y con objetivos solamente curativos. Debe, no obstante, resaltarse que paulatinamente se produce en la atención pediátrica un mayor interés por los factores evolutivos del niño y se alientan las acciones preventivas. Mayoritariamente estos servicios de rehabilitación actúan en régimen ambulatorio.

I.2.5. Área de Educación

A partir del Decreto de Ordenación de la Educación Especial, pero sobre todo desde la promulgación de la LOGSE, al regularse la educación infantil, se inicia el desarrollo de un modelo de atención temprana en el ámbito educativo, que reúne características de individualización de la acción educativa y de apoyo a la integración en el contexto ordinario de educación. Dependiendo de la problemática de los niños escolarizados, se actúa en régimen ambulatorio o individualizado, pero sobre todo se desarrolla la acción de apoyo en el entorno del aula.

I.2.6. Área de Servicios Sociales

Como ya se ha indicado, el punto de partida de los servicios existentes es el modelo de los Centros Base, si bien el desarrollo autonómico ha generado diferencias entre las distintas zonas del país.

La mayoría de los Centros de Atención Temprana actúan en régimen ambulatorio, desarrollan programas de facilitación del desarrollo psicomotor, de la comunicación y de la relación interpersonal, hacen partícipes de la actividad a los





miembros del grupo familiar y se plantean, no sólo la atención individualizada sino que prestan especial atención al grado en que los padres y otros miembros de la familia conocen, interpretan, integran y aplican las pautas y orientaciones que se derivan del programa de atención al niño.

Otro modelo de intervención, como la atención domiciliaria, tiene en nuestro país un grado mínimo de extensión, principalmente por el elevado coste económico que se genera. Indudablemente, el desarrollo de programas de atención temprana en el entorno natural del niño puede aportar una sustancial mejora cualitativa a todo el proceso de intervención. Aunque en este Manual no se detallan aspectos metodológicos referidos al desarrollo de programas en la atención domiciliaria, los contenidos recogidos más adelante referidos a conceptualización, propuestas metodológicas y técnicas, planteamientos cualitativos, etc. son igualmente aplicables en el entorno domiciliario. En otro sentido, es probable que en un futuro inmediato sea necesario analizar la conveniencia de desarrollar de manera más amplia este modelo de intervención, sobre todo en aquellas zonas geográficas de ámbito rural, donde no es factible disponer de servicios siguiendo criterios de concentración poblacional.

El modelo de intervención terapéutica en horario amplio, que es igualmente poco frecuente, se nos ofrece como una opción necesaria para niños con problemáticas severas, mayoritariamente derivadas de alteraciones del sistema nervioso central. En este modelo, la aplicación de criterios de globalidad en la intervención y la consideración de los niños/as y de sus familias desde una perspectiva integral, permite desarrollar con un alto grado de eficiencia gran parte de las propuestas que se plantean en este manual.

1.2.7. Definición de Atención Temprana

Desde las entidades que se reúnen en torno a FEAPS, se entiende que **Atención Temprana es el conjunto de acciones coordinadas con carácter global e interdisciplinar, planificadas de forma sistemática y dirigidas al niño de 0 a 6 años con alteraciones en el desarrollo o riesgo de padecerlas, a su familia y a su entorno. Estas acciones, preventivas y/o asistenciales, estarán encaminadas a facilitar su evolución en todas las facetas, respetando el propio ritmo y fundamentando la intervención en los aspectos relacionales, lúdicos y funcionales.**

A partir de esta propuesta de definición se resaltan los conceptos de globalidad, participación activa de la familia en el proceso de desarrollo del niño, interdisciplinariedad y la importancia de realizar la actuación sistemática y planificada desde las edades más tempranas. Todo ello debe mantener como fin último alcanzar las mejores cotas de calidad de vida de las personas implicadas para, consecuentemente, facilitar su mayor grado de bienestar.

Desde esta perspectiva, las propuestas que emanan de este Manual de Buena Práctica se dirigen de manera interrelacionada a:

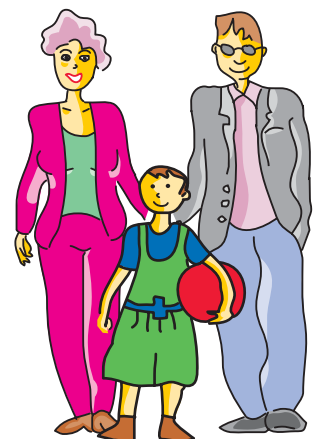
EN LO INDIVIDUAL:

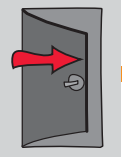
Facilitar la adquisición de habilidades adaptativas, potenciar la autoestima, la capacidad de autodirección, el máximo grado de autonomía personal y promover el reconocimiento de la individualidad.



EN RELACIÓN CON LA FAMILIA:

Facilitar la implicación de la familia en todo el proceso de intervención, promover la cooperación con los padres, alentar la participación activa y apoyar su bienestar.





EN RELACIÓN CON EL ENTORNO:

Alcanzar el máximo grado de integración social, facilitando la adaptación de los entornos, desde lo familiar hasta el medio social en que se desenvuelve el niño; a la vez que proporcionarle las estrategias y recursos que le permitan una integración positiva y el acceso futuro a criterios de igualdad de oportunidades.

Este Manual está dirigido a servir de referencia para una paulatina mejora de la atención sistemática a la población infantil de personas afectadas por distintos cuadros de retraso del desarrollo psicomotor, cuando reciban su atención de manera individual y personalizada. Obviamente, este modo de atención se realiza y puede desarrollarse en distintos ámbitos (salud, educación, servicios sociales), si bien de los contenidos que aquí se desarrollan ha de resaltarse la necesidad de alcanzar en un grado óptimo los conceptos de globalidad, sistematización y planificación de la intervención, así como de integrar en todo el proceso de atención a la familia y potenciar su participación activa.

Para el logro de los fines y objetivos indicados anteriormente han de aplicarse criterios de calidad en la estructuración, funcionamiento y optimización de toda la actividad profesional, desarrollando y evaluando de forma permanente y periódica los procedimientos de:

- organización del servicio
- intervención terapéutica
- organización administrativa
- programación de actividades complementarias

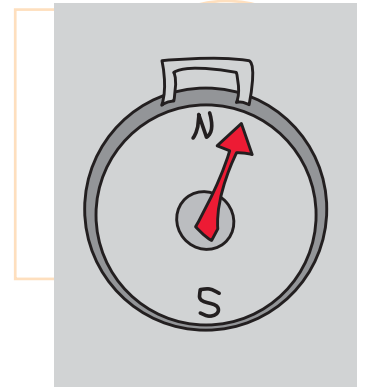
Interesa señalar que la actividad principal es el desarrollo de programas de atención temprana para el grupo de niños que presentan alteraciones evidentes en su desarrollo, que siempre incluyen la atención específica y terapéutica dirigida al niño y las acciones de información, apoyo y orientación dirigidas a las familias. Cumpliendo criterios preventivos ha de realizarse también la atención y seguimiento de niños que presentan índices biopsicosociales de alto riesgo para su desarrollo. El modo de organización y funcionamiento interno del Servicio se basará en la constitución de un equipo multidisciplinar que actúe con plena participación en las actividades organizativas, de coordinación y de representación institucional. Para el desarrollo de las actividades propias de la atención temprana se mantendrá un criterio amplio de trabajo interprofesional, con la participación activa de todos los miembros del Equipo, utilizándose como criterio de regulación el Reglamento de Régimen Interior del Centro de Atención Temprana.

Otro aspecto que se resalta a lo largo de todo el Manual es la importancia de la participación, con criterios de coordinación de las entidades o estamentos implicados en la atención de cada niño durante sus primeros años de vida. Reconocemos el protagonismo y la preponderancia que tiene dentro de cada especialidad la intervención específica, pero no dejaremos de insistir en la necesidad de plantear cada problema desde la consideración de la persona en su globalidad, dado que desde esta perspectiva cobra sentido la atención interdisciplinar y sólo así nos podemos aproximar a la obtención de logros funcionales para el desarrollo personal que garanticen la obtención de niveles máximos de calidad de vida y de bienestar.



o

ri e



t

d c i o

n

e s

Capítulo II

Orientaciones para la Buena Práctica



Capítulo II **Orientaciones para la Buena Práctica**

II.1. INTRODUCCIÓN AL CAPÍTULO

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

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

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

II.1.1. BUENAS PRÁCTICAS

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

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

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

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

II.1.2. ASÍ SE HIZO

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





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

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

Habilidad Adaptativa	¿Cómo?	¿Qué y dónde?	Dimensiones de Calidad de Vida
Comunicación	¿Quién? ¿Dónde? ¿Cuándo? ¿Con quién? ¿Con qué recursos?	¿Qué objetivo tenemos? Eficacia: ¿La cumplimos? ¿Cómo medimos los resultados? ¿Criterios de evaluación? Eficiencia: ¿Se ajustan los costes? (no sólo económicos)	Mejoras en el bienestar emocional En las relaciones interpersonales En el bienestar material En el desarrollo personal En el bienestar físico En la autodeterminación En inclusión social En el ejercicio de los derechos
Capacidad	¿Quién? ¿Dónde? ¿Cuándo? ...	¿Qué objetivo ... Eficacia... Cómo	Mejoras en el bienestar ... En las relaciones ... En el
Vitalidad	¿Quién? ¿Dónde? ...		
Habilidades	¿Quién? ...		
Usos de la Comunicación	¿Quién? ...		
...			

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



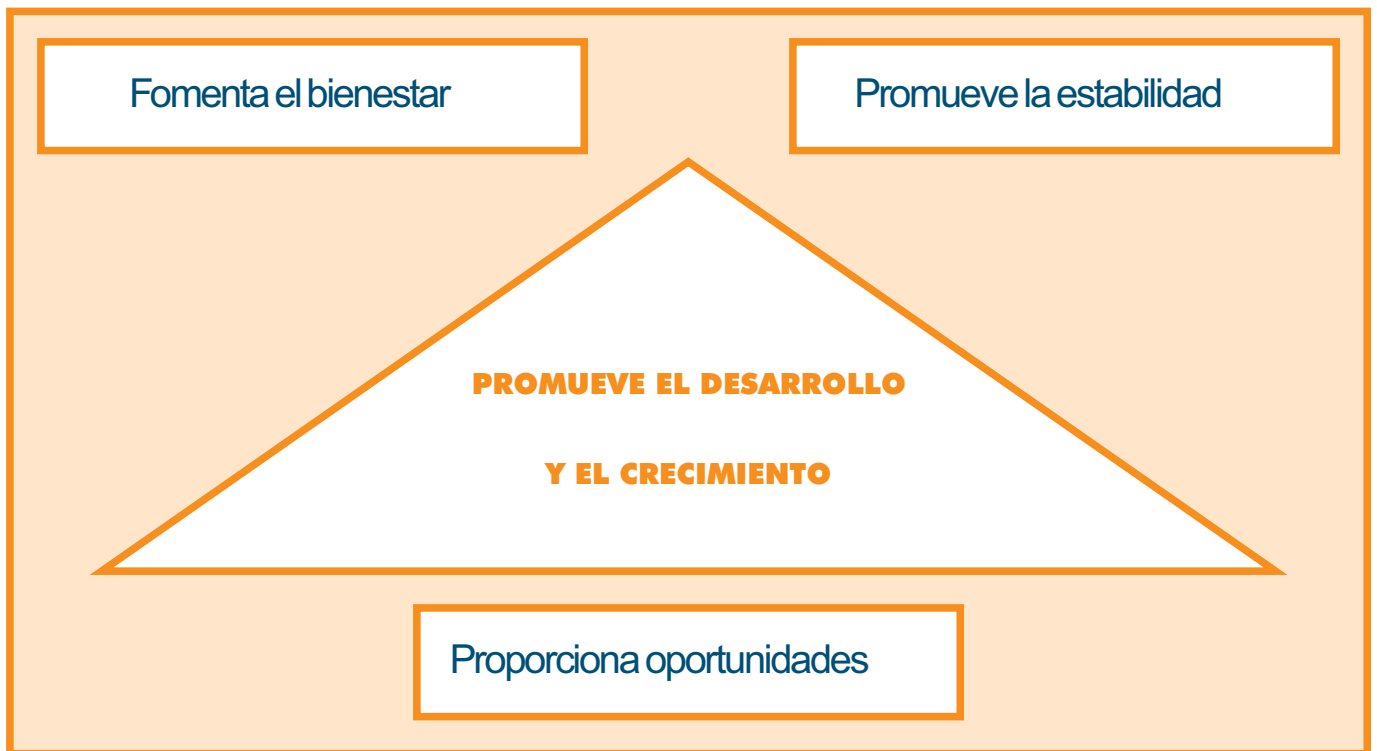


Dimensión I de ritmo habilidades adaptativas	Paso 1 DIAGNÓSTICO DEL RETRASO MENTAL <ul style="list-style-type: none">- Conocimiento de la capacidad intelectual- Conocimiento de las dificultades significativas en las diferentes áreas de habilidades adaptativas: Comunicación, cuidado personal, vida en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





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



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

II.1.3. DIMENSIONES Y HABILIDADES

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

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





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

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

II.1.4. DE LA GENERALIZACIÓN A LO CONCRETO

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

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

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





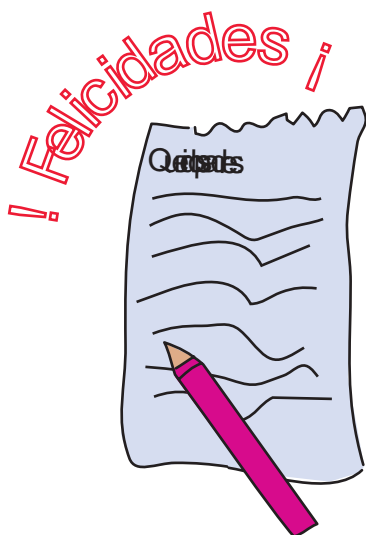
II.2. DIMENSIÓN DE HABILIDADES ADAPTATIVAS

II.2.1. COMUNICACIÓN



DEFINICIÓN DE LA A.A.M.R.

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



La comunicación, como actividad instrumental, es la unidad básica de las funciones superiores humanas. Comunicarse supone regular la conducta de los otros y la nuestra propia; supone el intercambio con los otros, no sólo comprendiendo y declarando, representando e informando, sino facilitando la propia individualidad, así como la interacción con los demás.

Con el lenguaje investigamos y descubrimos la realidad. Hablar de comunicación supone hablar de un fondo de intenciones, hablar de finalidad y de sentido, hablar, en definitiva, de planificación propositiva en la conducta humana. Entendemos pues el lenguaje como medio para que las cosas se realicen.

El desarrollo del lenguaje en el niño lleva implícitos una serie de destrezas y conocimientos, pasos y adquisiciones que no podemos pasar por alto en el momento de proporcionar ayudas y modelos a aquellos niños, de 0 a 6 años, que presenten problemas en su desarrollo o que puedan llegar a presentarlos.

Desde preparar los mecanismos básicos de la atención, de la dirección y acción de la mirada en las cosas y en las personas; a desarrollar pautas de acción conjunta y referencia social, facilitando todas aquellas conductas intencionales y comunicativas que a través de los protoimperativos y protodeclarativos van a ir apareciendo, hasta atender a los balbuceos, lloros, arrullos, gritos, etc., y hay todo un camino de actividades funcionales que vamos a ir desarrollando en la práctica, de forma global y conjunta, padres y profesionales con el niño.

La Atención Temprana, precisamente, lo que pretende en este área es facilitar aquellos canales en los que el USO, la FORMA, y el CONTENIDO del lenguaje lleguen a desarrollarse de la manera más óptima en aquellos niños que, por sus características especiales, necesitan ayuda.





Aspectos como el desarrollo del habla, o en su ausencia la creación y utilización de modalidades comunicativas alternativas; la comprensión; el desarrollo de la sintaxis y la elaboración de la gramática; la creación de campos semánticos, así como la capacidad para segmentar la información, establecer intercambios, seguir turnos y dar sentido, serán unos pocos de los muchos apartados que nos preocuparán a la hora de elaborar programas de actuación, explícitos y específicos, íntimamente relacionados y adecuados a su contexto, para nuestros niños objeto de atención.

Así como en otras áreas de habilidades adaptativas es importante que todos los programas que se desarrollen y apliquen incorporen a la familia de manera activa, tanto como personas del entorno del niño que han de conseguir con él un grado de comunicación y de relación funcionalmente válido y enriquecedor, como porque en las etapas intermedias de la intervención han de ser agentes de las propuestas de contacto que se incorporen en el programa. Quizá en este área y sobre todo en los dos/tres primeros años de la vida del niño es recomendable que los padres asistan a las sesiones de trabajo con el niño, observen los modelos, reciban pautas de actividad en el hogar y entiendan los aspectos básicos de las propuestas de relación, contacto y comunicación que se realicen. Esta participación de los padres, ha de ser continuada y frecuente. Lo que no excluye que el profesional distribuya y organice su asistencia y participación en función de la situación y nivel de necesidades de cada niño, de las condiciones y actitudes que se hayan valorado en la familia, así como de las técnicas o actividades que se vayan a realizar.



BUENAS PRÁCTICAS

1. Aprender a percibir las respuestas del entorno como consecuencia de las acciones propias

El niño aprende que al expresar sus necesidades, mediante movimientos, gestos, sonidos o voces, recibe respuestas de su entorno, de las personas que le rodean, que le gratifican, le aportan beneficios y le hacen sentirse bien.
(BIENESTAR EMOCIONAL)

El profesional considera los aspectos relacionales en el diseño de los programas de intervención, atribuyéndoles la importancia que tienen y procura en su práctica cotidiana favorecer y estimular en el niño la expresión frecuente de su estado emocional. Asimismo, proporcionará al niño unas interacciones ajustadas, respondiéndole con expresiones emocionales positivas y claramente perceptibles. Estas respuestas las realizará de manera clara y contingente a las emisiones del niño, de modo que se favorezca el que ese niño empiece a tener la percepción de controlar las respuestas que le dan los adultos.

2. Reconocer las señales socioemocionales del niño y responder adecuadamente a ellas

La familia aprende a reconocer las señales de los distintos estados emocionales del niño y responde a ellas de manera funcional para mantener un nivel de interacciones positivo y cubrir las necesidades afectivas del niño.
(BIENESTAR EMOCIONAL)

El profesional orienta a la familia sobre la importancia de la identificación de las señales de necesidad del niño y a valorar los gestos comunicativos que éste emite; le enseña a buscar, incitar o provocar sus expresiones





y le instruye en los modos más adecuados para inducir y asegurar las interacciones positivas. Los procedimientos para ello implican

- la presencia de familiares en las sesiones de intervención,
- la utilización de técnicas de apoyo como la observación dirigida, el uso de fichas o textos explicativos, la descripción de materiales recomendables, el visionado de vídeos, etc.
- la evaluación mediante instrumentos específicos de registro, y
- la formación a los familiares en conocimientos generales sobre la comunicación.

Las reuniones de grupos de familias específicamente convocadas para tal fin pueden ser un método eficaz y valioso para ayudar a su instrucción y orientación.

3. Interactuar con los demás utilizando códigos comunicativos

El niño dispone de un repertorio de acciones comunicativas básicas, en función de su edad y de su nivel de desarrollo que le permiten interactuar con las personas que le rodean y establecer la comunicación de manera funcional, independientemente del código comunicativo que, de acuerdo a sus necesidades, emplee. (RELACIONES INTERPERSONALES)

El **profesional** utiliza cualquier situación de actividad, juego o terapia para interactuar con el niño de manera positiva y aporta estímulos de refuerzo, identificando en las acciones del niño las señales de intencionalidad comunicativa que aparezcan para aumentar su tasa de aparición. Aprovecha las distintas situaciones que se produzcan para indicar a los padres la relevancia de las señales, gestos y expresiones que el niño realice y les enseña a extenderlo en la relación cotidiana con el niño en el ámbito familiar, mediante el análisis de grabaciones audiovisuales, feedback a las familias en sesiones 'en vivo', lecturas de materiales específicos elaborados por la entidad o textos para padres en formato de guía, charlas informativas con una periodicidad semestral o trabajos específicos en "escuela de padres".

4. Aprender a expresar y reconocer códigos comunicativos

El niño se comunica con las personas de su entorno, en función de su edad y de su nivel de desarrollo de la manera más eficaz y funcional posible. Para ello aprende a utilizar señales, gestos, signos o expresiones orales que le permiten indicar sus deseos, necesidades o impresiones, a la vez que comprende las señales de las personas que le rodean. (DESARROLLO PERSONAL)

El **profesional** evalúa de manera continuada, utilizando instrumentos de registro y evaluación, inventarios o cuestionarios específicos, la progresión de las habilidades comunicativas del niño y desarrolla su programa de apoyo con la elección del sistema de comunicación más adecuado a su edad evolutiva y a las necesidades específicas de cada persona. Hace partícipes a los miembros de la unidad familiar de dicho sistema y les instruye para su utilización en el hogar, mediante un trabajo continuado en las sesiones comunes que se realicen o a través de reuniones periódicas de formación. Proporciona a la familia los materiales que sean precisos para la eficacia de dicha formación (p.e., glosarios de signos, pictogramas, etc.).

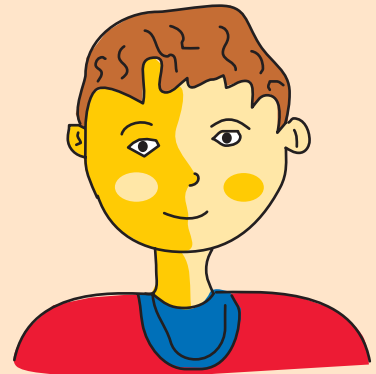




5. Aprender a expresar estados de salud y bienestar

El niño sabe expresar su estado de salud o sus necesidades fisiológicas (hambre, sueño, preferencias, etc.) mediante señales comunicativas funcionales, que puedan identificar las personas de su entorno. (BIENESTAR FÍSICO)

El **profesional** incluye y registra en su programa de atención aquellos elementos que permitan trabajar con el niño en el aprendizaje de un repertorio de señales discriminativas de sus necesidades y a la vez orienta a la familia a que les presten atención en las distintas situaciones de la vida cotidiana, mediante la observación de sesiones de intervención, en vivo o en vídeo, y mediante el análisis de situaciones naturales de interacción en el hogar y en otros contextos naturales, ya sea a través de observación directa por los profesionales, o de grabaciones en vídeo realizadas por las familias y posteriormente analizadas por los profesionales.



6. Aprender a expresar los deseos y necesidades

El niño aprende a expresar aquello que le guste hacer o que necesite, haciendo uso del modo de comunicación que sea más eficaz para que las personas que le rodean entiendan sus demandas y puedan responder adecuadamente a sus necesidades. Los padres del niño y personas que le rodean, aprenden a reconocer las señales y gestos que el bebé empieza a realizar para indicar sus necesidades y saben responder de manera reforzante y contingente para que el niño amplíe y aumente sus expresiones de deseo o de demanda. (AUTODETERMINACIÓN)

El **profesional** incorpora en el Programa de Atención Individual el diseño de situaciones y de acciones de contacto y de relación, que permitan:

- Entrenar la expresividad del niño en relación a sus necesidades, haciendo señales discriminativas más elaboradas que las quejas, el llanto o la expresión de malestar como vocalizaciones, gestos, signos o acciones sencillas. En las primeras etapas los referentes más adecuados serán en torno a la necesidad de alimentación, el sueño y las demandas de contacto o de juego relacional. En momentos posteriores, además de los aspectos comunes de la vida cotidiana, se buscará la expresión de deseos en torno al juego, a los objetos y a las preferencias sobre las actividades posibles.
- Enseñar a los padres, desde el inicio de los programas de comunicación, a discriminar y comprender las señales que realice su hijo para expresar sus necesidades y deseos, entrenándoles mediante observaciones dirigidas, ejemplificaciones y material didáctico elaborado especialmente para este uso, a diferenciar las distintas expresiones que haga el niño y a responder de forma contingente.
- Orientar a la familia sobre la importancia de enseñar al niño a expresar sus deseos y de facilitar que se sienta seguro y confiado para hacer demandas, creando un clima de comunicación y de confianza que más adelante permitirá entrenar su capacidad de elección entre distintas alternativas de actividad o de juego.





7. Expresar las necesidades de la familia

La familia de cada niño que participa en un programa de atención temprana puede expresar sus dificultades y necesidades cuando dispone de unas condiciones materiales insuficientes para vivir. (BIENESTAR MATERIAL)

El profesional mantiene una actitud de respeto y de confianza que le permite realizar la recogida de información adecuada para determinar las condiciones en que se desenvuelve cada familia, preocupándose por los aspectos que puedan incidir negativamente en el progreso del niño, observando aspectos como la higiene, la aparición frecuente de enfermedades, los hábitos de alimentación de la familia o las condiciones ambientales de su hábitat. Pone en común esta información con el departamento de trabajo social para planificar de forma conjunta el modo de intervención que sea adecuado a la situación de problema o de riesgo que pueda presentar la familia.

8. Generalizar la comunicación a otros entornos sociales

El niño dispone de un repertorio comunicativo funcional que le permite mantener un grado óptimo de contacto y de relación en los distintos entornos en que se desenvuelve, desde su ámbito familiar hasta progresivamente el entorno social amplio en que vive. (INCLUSIÓN SOCIAL)

El profesional desarrolla el programa en el área de la comunicación con una secuenciación de objetivos que permite afianzar los aspectos funcionales, facilitando y promoviendo la expresividad mediante la utilización de códigos comunicativos habituales. En las primeras etapas conseguirá que el niño se pueda comunicar en su entorno familiar próximo y en la escuela cuando el niño inicie su escolarización. Instruye a los padres sobre cómo actuar y potenciar que su hijo tenga contacto con otras personas de su entorno (familia extensa, el barrio, vecindad, comercios, zonas de juego y parques, etc.). Cuando los logros en la expresión oral (o gestual) se evalúen como insuficientes y deba utilizar sistemas alternativos de comunicación, se asegurará de que los padres realizan un adecuado aprendizaje de los métodos, disponen del material necesario y de la forma de actualizarlo y comparten con su hijo las actividades que les permiten mantener un buen contacto en su propio entorno y en un círculo social cada vez más extenso.

9. Tener derecho a un medio de comunicación

Los niños y sus familias tienen garantizadas la información y formación, de forma gratuita, durante este intervalo de tiempo, en todos aquellos sistemas comunicativos que sean necesarios para el óptimo desarrollo de la persona. (DERECHOS)

El profesional tiene un conocimiento exhaustivo de la legislación vigente, y participa en el cumplimiento de la misma, intentando siempre abrir caminos y mejorar la condición de la persona con discapacidad.





OTRAS BUENAS PRÁCTICAS

- Desarrollar sistemas de comunicación funcionales y normalizados que faciliten y favorezcan las relaciones interpersonales de los niños, respondiendo a las necesidades de comunicación de cada niño y haciendo extensible el conocimiento de los sistemas de comunicación empleados a la comunidad implicada.
- Objetivar la interrelación entre pensamiento y lenguaje y su implicación en la consecución de un desarrollo lo más armónico y global posible.
- Poder seguir el propio ritmo en la comunicación con los otros, de manera que se disminuya el estrés y se disponga de recursos de atención, capacidad de escucha, empleo de expresiones asertivas.
- Proporcionar entornos organizados y horarios estables, que permitan al niño anticipar lo que va a pasar, y aprender a nombrar o señalar lo que va a ocurrir.
- Aprender a buscar refuerzos en la comunicación con los otros.
- Potenciar la capacidad de autocontrol o de adaptación a las situaciones, aprendiendo a entender o expresar lo que ocurre, con una progresión paulatina en función de la edad y/o el contexto.
- Ayudar al niño a autorregular su conducta a través de la comunicación. Supone que el niño aprenda a conocer sus propias capacidades y limitaciones; desarrollar la capacidad de razonamiento lógico básico (detección de absurdos, optar, secuenciar, ...); comprender órdenes sencillas, distintas opciones, y tomar la más adecuada; usar el lenguaje como alternativa a conductas desajustadas (expresión de ansiedad, preguntar, pedir ayuda,...). El profesional ha de planificar y ofrecer posibilidades diversas en un ambiente estructurado; propiciar un clima de confianza y seguridad que considere al niño agente activo; y el servicio debe contemplar en la estructura y gestión del centro un grado determinado de libertad y flexibilidad para poder dar respuesta a las necesidades de tratamiento y atención de cada caso.

BUENAS PRÁCTICAS DEL SERVICIO

Asegura, mediante programas de formación continuada, que todos los profesionales, independientemente de su especialidad, conocen y utilizan recursos terapéuticos de facilitación de las interacciones y de reconocimiento de los estados emocionales de los niños y de sus familiares. Asimismo, posibilita que el entorno donde se realizan los tratamientos sea favorecedor de bienestar, permitiendo que estén en él familiares.

Dispone de los recursos audiovisuales y formativos necesarios y propicia encuentros y reuniones con las familias, facilitando también que éstas conozcan en todo momento, y puedan observar si es preciso, los sistemas de intervención que emplean los profesionales. Organiza, como recurso de apoyo, actividades informativas o formativas (charlas, seminarios, grupos de trabajo, grupos terapéuticos, etc) para las





familias, que permitan mejorar la comunicación con los padres y hermanos de los niños y la calidad de las relaciones interpersonales. Para ello dispone de los recursos técnicos y humanos necesarios para realizar esas actividades del modo más ameno y eficaz, valorando en cada ocasión su impacto mediante cuestionarios de evaluación, cuyos resultados revierten en la mejora de dichas actividades.

Proporciona a los familiares que lo requieran (p. e., porque no dispongan de ellos) los medios audiovisuales (tales como cámara de vídeo) que los profesionales determinen como necesarios para su labor.

Dispone de los métodos, técnicas y materiales necesarios para desarrollar los programas específicos de comunicación que sea conveniente aplicar con cada persona atendida. Crea o distribuye los espacios y entornos de actividad de manera adecuada a la facilitación de sistemas orales o alternativos de comunicación.

Como norma general, se respeta la condición de persona para todo niño con discapacidad, fomentando la capacidad para elegir apetencias, situaciones, y momentos, dando siempre la posibilidad de que se manifieste y exprese, así como que se atiendan las expectativas de cada niño.

Dispone de departamento de trabajo social que, necesariamente coordinado con la red de recursos sociales generales de su zona de ubicación, propone o demanda apoyos adecuados a las necesidades que presente alguna familia. Se asegura de que ninguna familia que lo requiera deje de recibir atención por motivos económicos, asegurando la financiación que cubre la cuota de fondos públicos, informando o tramitando sobre los recursos complementarios de que se disponga y, cuando sea posible, estableciendo la exención de los pagos para las familias que se encuentren en situación económica precaria.

Planifica y organiza actividades de información y de divulgación en los entornos sanitario, educativo y de servicios comunitarios dirigidas a mejorar el conocimiento sobre la problemática de su población, a mejorar las actitudes sociales sobre la integración y a facilitar el acceso actual y futuro de los niños a actividades comunes y participativas en el entorno social amplio.

Proporciona la información necesaria a los niños y sus familias; participa y apoya en las acciones de tipo corporativo que influye positivamente en la mejora de su calidad de vida, y actúan de forma conjunta, padres y profesionales, para mejorar las normas correspondientes, exigiendo a la administración su cumplimiento.





EXPERIENCIAS:

En el Servicio de Atención Temprana de una asociación de padres se desarrolla un modelo de intervención basado en criterios de globalidad, de facilitación de logros evolutivos funcionales y en objetivos dirigidos a alcanzar el mayor grado de integración de los niños en los distintos entornos en que se mueven. Así, los programas de apoyo atienden cada una de las áreas de desarrollo evolutivo e incorporan los subprogramas complementarios que sean necesarios, pero la actividad terapéutica y el trabajo con las familias se orientan a que en las distintas situaciones de la vida cotidiana, el niño actúe de manera funcional y gratificante en cada una de las acciones que realice.

Cuando un niño presenta una mayor dificultad de progreso en algún aspecto específico, prestando atención a todos los aspectos del desarrollo, el profesional /es especializados en esta problemática priorizan su actividad hacia el refuerzo de las habilidades ya adquiridas y hacia la intervención en ese área de mayor dificultad.

La mejora en los criterios de detección en la atención infantil y la demanda de intervención especializada en edades cada vez más tempranas supone que en los últimos años se ha aumentado la atención a niños que presentan alteraciones graves de la comunicación como signo de manifestación prioritaria sobre otros aspectos de su desarrollo.

* Un ejemplo de esta situación se produjo con Miguel, que acudió al servicio cuando contaba 15 meses de edad, remitido por su pediatra con la indicación de presentar retraso psicomotor. Los padres informaban que el niño no andaba todavía y tampoco hablaba, que generalmente permanecía como desconectado y con frecuentes llantos y rabietas.

Se realizó una primera evaluación mediante sesiones de observación dirigida, de aplicación de una escala de desarrollo (E. Bayley), y sucesivas entrevistas con los padres para recoger su información antecedente, analizar su evolución y detallar la situación actual del niño y de la relación familiar. En base al estudio realizado, Miguel presentaba una problemática extensa caracterizada por retraso psicomotor de carácter global, asociado a un componente de hipotonía y de hipoactividad moderados, ausencia de afán manipulativo y rechazo del contacto con los objetos, falta de intención comunicativa y de expresividad oral y gestual. Hacía fijación de mirada a las personas de su entorno, sin manifestar reconocimiento y admitía el contacto físico con sus padres pero reaccionaba con llanto intenso ante la aproximación de otras personas. Cuando se intentaba centrar o llamar su atención, igualmente reaccionaba con enfado y rabietas. Los padres expresaban un acusado grado de malestar, inseguridad y frustración por la dificultad para controlar las conductas del niño o para responder a ellas y verbalizaban cierta culpabilidad por pensar que lo estaban haciendo mal con el niño.

Se diseñó un plan de trabajo en el que se diferenciaban:

OBJETIVOS DIRIGIDOS A MIGUEL::

- mejorar su tonicidad muscular, adquisición de cambios posturales e inicio de la movilidad autónoma
- inicio de la aproximación a objetos y de la prensión
- entrenamiento en la atención mantenida y en el reconocimiento de objetos
- aumento de respuestas contingentes ante situaciones de contacto físico (caricias, cosquillas, juegos de contacto, etc.)
- establecimiento de contacto visual y emisión de gestos básicos para iniciar la comunicación.

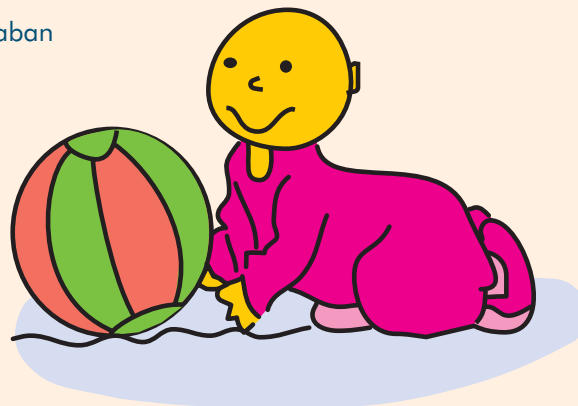




OBJETIVOS DE ORIENTACIÓN Y APOYO A LA FAMILIA:

- entrenamiento en la observación de las reacciones de Miguel y en la discriminación de sus señales referidas a necesidades básicas y ante situaciones determinadas de la vida cotidiana (alimentos, entorno de la casa, objetos, personas, etc.).
- entrenamiento en la realización de juego relacional
- reconocimiento de contingencias en las situaciones de contacto con el niño
- centramiento en los objetivos del programa de estimulación y sobre todo en los aspectos de la comunicación intencional.

Durante los tres primeros meses de trabajo mediante esta programación, se consiguieron resultados positivos en la mejora de la movilidad del niño y en el aumento de su interés en la observación de los objetos de su entorno, pero no se consiguió que iniciara espontáneamente la aproximación o contacto físico con ellos. Aumentó su reacción ante el movimiento de objetos de color, sobre todo si producían sonido (sonajeros, campanillas y algún muñeco), haciendo seguimiento y búsqueda visual a la vez que movía los brazos e iniciaba sonrisas y gestos de alegría. En lo que se refiere al contacto ocular o aumento de su intención comunicativa durante este primer periodo no se consiguieron resultados. Se consiguió distender en parte la ansiedad de los padres, que se mostraban muy colaboradores y confiados en que siguiendo este programa se conseguirían resultados. Tras ajustarse los objetivos de trabajo, hacia el quinto mes de tratamiento Miguel empezó a centrar la mirada y a mostrar expresión de deseo ante algún alimento, a la vez que mostraba una mayor aceptación de caricias y otros contactos físicos tanto de sus padres como de su terapeuta. A partir de ese momento se propuso como objetivo prioritario de comunicación entrenar la consolidación de los gestos de demanda y el inicio de un entrenamiento en la adquisición de signos referenciales.



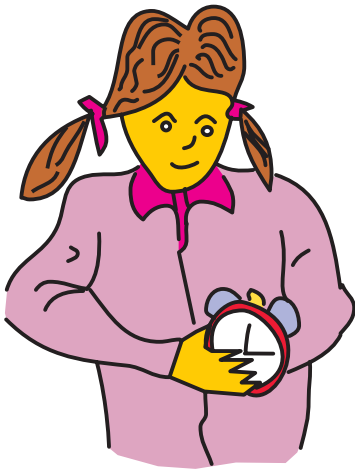


II.2.2. AUTODIRECCIÓN

DEFINICIÓN DE LA A.A.M.R.



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



Los conceptos de autogobierno o de autodirección aplicados en edades infantiles tienen probablemente un sentido diferente en cuanto a las cotas en que pueden alcanzarse en éstas, que si los consideramos en edades superiores, sobre todo porque es muy probable que todos tengamos cierta tendencia a pensar que el niño "pequeño" todavía no puede disponer de recursos de autocontrol y de autonomía y que nuestra actividad con los niños pueda estar generalmente mediatizada por una actitud proteccionista.

Es probable que de cara a una mejor atención global a los niños debamos plantearnos una revisión de aquellas actitudes que coarten o limiten sus expresiones y manifestaciones, en cualquiera de sus posibilidades, que seamos capaces de diferenciar entre necesidad y exigencia, y sobre todo que seamos capaces de mantener una actitud que potencie los aspectos de la autonomía personal, la capacidad de elección y las habilidades y estrategias para la adaptación de cada niño a su entorno, favoreciendo la expresión de pensamientos, sentimientos, emociones y experiencias.

La capacidad de autodirección es una de las habilidades o suma de ellas que facilitan la adaptación de una persona a su entorno, es decir la capacidad para regular la actividad espontánea, la capacidad de atención, la capacidad para regular las emociones (ante situaciones de ansiedad, frustración, euforia, etc.) y la capacidad para regular la propia actividad cuando está dirigida por otros (deseos del otro, imitar rutinas, seguimiento de reglas, aceptación de normas, etc) y ha de considerarse desde el primer momento en que el niño empieza a indicar necesidades. Entendida como un prerequisite, puede entrenarse desde los primeros programas de atención temprana y no deben obviarse en la planificación general de actividades y programas de facilitación del desarrollo.

Es importante considerar las necesidades futuras que el niño va a tener en cuanto a saber controlar y regular sus emociones en función de los distintos contextos en que se desenvuelva; tener capacidad para indicar o expresar sus deseos, así como saber adecuarlos a las distintas situaciones de la vida cotidiana; disponer de habilidades de autodefensa en diferentes situaciones de interacción.

En otro sentido, pero también entendidos como recursos de adaptación, podemos hacer previsión de las condiciones que distintos entornos le van a exigir al niño en relación con actuar en grupo, realizar tareas regladas, respetar horarios, planificar sus actividades, etc. Obviamente, el entrenamiento en este tipo de acciones ha de realizarse progresivamente





y siempre adecuando el grado de exigencia al nivel de posibilidades que el niño adquiera paulatinamente. Nos parece más importante tener en consideración estas necesidades futuras que en sí planificar su entrenamiento.

Por último, no sólo debemos considerar la perspectiva del niño que se adapta a su entorno, sino también trabajar por la planificación y organización de los distintos ambientes, de tal manera que dispongan y aporten una adecuada estructuración que el niño pueda percibir, una estabilidad o constancia que le permita su reconocimiento o identificación y le ayude a desarrollar la previsibilidad de consecuencias, unas referencias claras e informativas para el niño/a de las contingencias, etc. Esta planificación y ayudas debe conseguirse en el ámbito de la intervención terapéutica, pero sobre todo es necesario facilitar y apoyar que se consiga en el ambiente natural del niño, es decir en el hogar.



BUENAS PRÁCTICAS

1. Potenciar la autoestima y la regulación de las emociones

El niño se sentirá positivamente estimulado y reconocido en sus acciones, informado de sus posibilidades y de sus habilidades, así como estimulado a expresar sus deseos y necesidades. Aprenderá a regular sus emociones, adquiriendo pautas de autocontrol y de resistencia a la frustración. (BIENESTAR EMOCIONAL)

El profesional ha de considerar en las acciones del programa de intervención aspectos dirigidos a potenciar la autoestima, la confianza en sí mismo, la resistencia a la frustración y la disposición de mecanismos de autodefensa. Para ello, buscará positivar las acciones del niño, utilizando los refuerzos que ayuden a mantenerle en una situación de bienestar, haciendo reconocimiento de sus logros y ayudándole a disfrutar de las actividades que se realicen.

Dedicará una atención especial al trabajo con cada familia para instruirles en todos los aspectos relativos a la capacidad para atender y manejar los problemas de comportamiento que pudieran aparecer en la relación con su hijo, enseñándole a analizar las situaciones de interacción y de las contingencias, a aportar estímulos y refuerzos de manera operante y a hacer control positivo de las situaciones de relación. Trabajará con ellos de forma individual, ejemplificando en las sesiones de terapia las situaciones que pudieran producirse en el ámbito familiar y mantendrá de forma continuada la supervisión de las prácticas y logros de los padres mientras se mantenga esa problemática. Cuando sea necesario puede utilizar técnicas de observación guiada en situaciones reales o análisis de filmaciones en vídeo. Complementariamente utilizará guías y manuales para padres sobre temas de conducta y de relación personal.

2. Ayudar a las familias a expresar sus emociones y dificultades

Los padres de cada niño expresan su estado emocional, su problemática y dificultades en relación con la propia situación del niño y encuentran soluciones para mantener el equilibrio y mejora de las relaciones familiares. (BIENESTAR EMOCIONAL)





El profesional atiende las necesidades de expresión emocional y de apoyo de los padres y otros familiares de cada niño y aporta orientación y respaldo en función de las necesidades de cada grupo familiar o les dirige hacia otros profesionales del equipo que puedan realizar dicha labor. Determina el grado de aceptación y de asunción de la problemática, mantiene actitudes de refuerzo y de comprensión y elabora el programa de orientación adecuado a sus necesidades. Facilita cuando sea necesario la comunicación entre grupos de padres como respaldo de la intervención individual y actúa de moderador en el desarrollo de estas sesiones.

3. Aprender habilidades de interacción fomentando la autodefensa

El niño ha de disponer de habilidades de autodefensa, resolución de conflictos, asertividad y capacidad para la expresión de preferencias y necesidades. (RELACIONES INTERPERSONALES)

El profesional debe incorporar en los programas, desde la perspectiva de que la base de las relaciones interpersonales es el equilibrio entre las necesidades propias y las de los otros, el fomento de las actitudes de aceptación de juego relacional, aprendizaje de reglas, respeto de turnos, realización de actividades compartidas y potenciación de las interacciones positivas. Planificará las actividades que permitan el entrenamiento de la expresividad y del juego relacional, el aprendizaje de reglas y normas, respeto de turnos, etc.

4. Aprender a planificar

El niño aprenderá a completar tareas, realizar secuencias temporales y a demandar ayuda cuando tenga dificultad en alguna actividad. La familia apoyará el desarrollo de los programas de entrenamiento en el autocontrol, realizando en el hogar actividades planificadas que refuercen los aprendizajes de los niños en cuanto a la realización de secuencias temporales, conocimiento de actividades cotidianas y cumplimiento de horarios. (DESARROLLO PERSONAL)

El profesional programará la realización de actividades que permitan el entrenamiento en la regulación de las acciones, en la actividad planificada y en el conocimiento de los horarios utilizando medios de señalización y ayudas que faciliten al niño el aprendizaje y reconocimiento de las distintas situaciones. Hará partícipe a la familia de los contenidos del programa y aportará pautas y recomendaciones para su realización en el ámbito familiar.

5. Aprender a reconocer y evitar situaciones de peligro

El niño dispondrá progresivamente de habilidades de cuidado personal tanto en el control de su movilidad como para evitar los riesgos y peligros, o para aprender a regular su alimentación. (BIENESTAR FÍSICO)

El profesional, al desarrollar el programa de facilitación del desarrollo, incluirá objetivos específicos dirigidos a entrenar la adquisición de habilidades de cuidado personal y de autonomía personal.

Para la evitación de peligros partirá de un diseño del entorno que reduzca el riesgo de accidentes a la vez que enseñará al niño a reconocer los lugares u objetos peligrosos, entrenando su evitación y la adquisición del





conocimiento de las consecuencias que pueden producir. Ha de asegurarse de que el niño va identificando el riesgo de las tomas eléctricas, fuentes de calor, objetos frágiles, cortantes o punzantes, de situarse en alturas, puertas y ventanas al exterior, aparatos o utensilios de uso doméstico (plancha, lavadora, etc.). Trabajará con los padres para revisar las condiciones de su entorno y les orientará para utilizar los mismos criterios de reconocimiento y de evitación en la casa.

6. Aprender a elegir

El niño dispone, dentro de su repertorio de habilidades, de capacidad para establecer relaciones de causa-efecto para progresivamente realizar elecciones en función de sus gustos y necesidades, sabiendo planificar sus acciones y haciendo previsión de las consecuencias. (AUTODETERMINACIÓN)

El **profesional** secuencia el entrenamiento que facilite que el niño aprenda a establecer las relaciones causa-efecto y adquiera la capacidad de decidir por sí mismo las actividades que prefiere realizar y cómo planificarlas. La base de esta capacidad estará en la disposición desde las primeras edades de situaciones gratificantes en el uso funcional de los objetos y de la riqueza y variedad de las experiencias de juego en que el niño pueda desenvolverse. Es necesario el uso adecuado de un repertorio extenso de objetos que el niño aprenda a utilizar de manera funcional y con logros de gratificación, pero evitando el bombardeo de objetos, sobre todo si no se obtienen los resultados señalados. En este sentido orientará a la familia en la elección de los juguetes y objetos de estímulo recomendando evitar el abuso en su repertorio y sobre todo aprendiendo a conseguir que el niño obtenga experiencias útiles y gratificantes.



7. Respetar los objetos y espacios tanto propios como ajenos

El niño sabe reconocer sus propios juguetes y objetos de uso, consiguiendo que se respeten sus espacios y utilización, a la vez que aprenderá a respetar el espacio y los objetos de otras personas de su entorno, en situaciones de juego tanto en el ámbito familiar como escolar o social. (BIENESTAR MATERIAL)

El **profesional** diseña los programas de intervención incluyendo objetivos dirigidos a entrenar el uso compartido de los objetos y de los espacios de juego para inducir situaciones que permitan trabajar sobre la autodefensa y el respeto a la individualidad. Actúa de mediador en las situaciones que se produzcan, reforzando el reconocimiento de los objetos propios, las aproximaciones a compartir los juguetes y los momentos en que mediante la actividad común los niños disfruten de las acciones que están realizando. Enseña a las familias a reaccionar con sus hijos en las situaciones de competencia que lleven a disputas y a reforzar en casa el respeto por los objetos y juguetes, sobre todo de los hermanos. Orienta a evitar situaciones de cesión a las exigencias inadecuadas del pequeño, indicando cómo focalizar la atención hacia otras actitudes más adecuadas y gratificantes.





8. Participar en actividades en el entorno

La familia participa en las acciones, actividades y programas que aumenten la vida social y comunitaria de sus hijos. Esto conlleva a realizar de forma continuada actividades que promuevan un mayor grado de inclusión e integración social, dirigido a reforzar la adquisición de habilidades adaptativas.
(INCLUSIÓN SOCIAL)

El **profesional** orienta a las familias sobre las actividades de vida comunitaria en las que puede participar el niño, aportando pautas de acción que refuercen las habilidades del niño para la adaptación a los distintos entornos.
(Se incluye con más detalle esta información en el área de habilidades sociales y de vida comunitaria).

9. Fomentar la espontaneidad

El niño dispone de recursos para la elección voluntaria de sus preferencias, para defender su intimidad y para manifestar o llevar a cabo sus actividades de manera autónoma y adecuada al contexto.
(DERECHOS)

El **profesional** apoya, en las actividades que realice el niño, la manifestación de sus deseos y respetará sus demandas en cuanto a necesidades y gustos. Para ello puede conjugar la realización de actividades regladas con otras no dirigidas, donde facilita que el niño haga elección de los juguetes, objetos o acciones que prefiera, le incita a expresar o señalar qué quiere hacer y le refuerza para iniciar él las actividades, participando en sus juegos y evitando inhibir su espontaneidad. Los padres observan estos procedimientos y reciben información para actuar con los mismos modelos en casa.

OTRAS BUENAS PRÁCTICAS

- Ayudar a la regulación de las emociones, orientando o formando a las familias sobre mecanismos de facilitación en el entorno, como el control de los tiempos de reacción ante el desajuste emocional, utilización adecuada de la aproximación afectiva o evitación de las actitudes que inhiben la expresión emocional.
- Considerar las interacciones con el niño como momentos de "actividad recíproca", donde se producen acciones y reacciones mutuas.
- Entrenar en la adquisición de estrategias para la resolución de problemas y en la planificación y ejecución de planes de actuación para completar una tarea.
- Estimular al niño en el sentido de la propia identidad, es decir, consciencia de sí mismo como individuo diferente e independiente de los demás, conjugando aspectos relativos a la seguridad y a la pertenencia a su grupo, interiorizando reglas y normas, organizando la convivencia con otras personas del grupo y aprendiendo a ajustar sus conductas a los acontecimientos de su entorno natural.





- Reconocer los derechos de los niños y de sus familias en cuanto a autonomía, privacidad e intimidad, preferencias y capacidad de elección.

El entorno natural del niño, familiar, social o escolar, facilita que realice acciones lúdicas donde ponga en uso las habilidades y condiciones en que tiene mejores niveles de desempeño, buscando aumentar su grado de satisfacción y disfrutar de sus acciones independientemente de sus niveles de progreso o de los niveles de exigencia que se le impongan en situaciones regladas de instrucción o entrenamiento.

BUENAS PRÁCTICAS DEL SERVICIO

Apoya al equipo de profesionales para que se trabajen y refuercen las actitudes dirigidas a facilitar un ambiente de reconocimiento y aceptación de los niños, independientemente de sus problemas o dificultades.

Dispone de un catálogo actualizado de materiales de apoyo para uso de los profesionales (manuales básicos de trabajo con familias), para aportárselo a los padres (guías) que lo requieran o necesiten.

Dispone de recursos de orientación y apoyo familiar para atender las necesidades de su población en los aspectos emocionales y vigila la aparición de problemáticas familiares que puedan requerir una intervención terapéutica. Para estos casos dispone de profesional/es especializados en terapia de familia o cuenta con recursos de apoyo en régimen de colaboración.

Organiza acciones de respiro y apoyo familiar, mediante actividades complementarias, formación de grupos de hermanos o grupos de padres, adecuando su diseño a las necesidades y características de la población a que atiende.

Apoya la revisión del trabajo en equipo de los profesionales de las pautas de sociabilidad y de la adquisición de técnicas para manejo de las situaciones de contacto social. Apoya la realización de actividades en pequeños grupos que permitan trabajar la interacción entre iguales y la utilización funcional y equilibrada del entorno de juego.

Dispone de la adecuada distribución de los espacios para que el niño pueda entrenar su movilidad autónoma hasta el mayor grado de sus posibilidades, en las mejores condiciones de seguridad. Aplicará así los criterios normativizados de reducción de barreras arquitectónicas, adecuación cualitativa de los materiales para evitar rotura, fractura o astillamiento, buen estado de conservación del utillaje y de los aparatos de uso terapéutico.

Dispone de un catálogo de materiales y útiles de estimulación extenso y adecuado a las necesidades de programación de cada una de las especialidades de trabajo terapéutico (estimulación sensorial, habilitación motora y destreza manipulativa, desarrollo de habilidades cognitivas básicas para el aprendizaje, comunicación, autonomía personal, etc.) y de la planificación de las actividades formativas de actualización que permitan la renovación periódica de la disposición de recursos técnicos.





Así mismo se utilizan los materiales y medios técnicos necesarios para elaborar los señalizadores adecuados para el reconocimiento contextual y revisará la distribución de espacios y entornos para que se puedan llevar a cabo estos programas.

Informa a las familias de los recursos comunitarios y facilitará los apoyos necesarios para que puedan acceder a ellos.

Contempla, en su reglamento de régimen interior, todos aquellos derechos del niño y su familia relativos a la autonomía y libertad de elección, la privacidad y la defensa de la intimidad.



EXPERIENCIAS:

En un Centro de Atención Temprana, situado en el extrarradio de una gran ciudad, se dispone de 50 plazas en régimen ambulatorio para atender a una población de niños con alteraciones en el desarrollo psicomotor a causa de diversidad de trastornos previos. A lo largo de los últimos años, ha aumentado de forma amplia la atención a niños con retraso psicomotor asociado a condiciones de riesgo perinatal (prematuridad, bajo peso al nacimiento, dificultades en el parto, problemas respiratorios, etc). Los problemas y necesidades de este grupo de población, se ha demostrado con el paso del tiempo son cualitativamente distintas de las que presentan otros niños del servicio, tanto en las condiciones de evolución de los niños como en las dificultades y circunstancias de los padres. Los niños tienden a evolucionar positivamente tras periodos de tratamiento que oscilan entre los 6 y los 18 meses, aunque en ocasiones su perfil evolutivo es disarmónico. Los padres mantienen niveles altos de ansiedad porque habitualmente no pueden recibir un diagnóstico preciso de los problemas de su hijo, ni un pronóstico de su evolución futura; generalmente tienden a rechazar cualquier indicación de problemática estable y suelen actuar de manera sobreprotectora. Tras un proceso de reflexión y análisis de las circunstancias que se estaban produciendo en el servicio, el equipo de profesionales propuso elaborar y llevar a cabo un Programa de Atención Preventiva a Niños de Riesgo, desarrollando un modelo de intervención distinto del programa común de intervención y más adecuado a las necesidades de estos niños y de sus familias.

Para ello, se elabora un programa de atención a niños de riesgo basado prioritariamente en regularizar la intervención con este grupo de niños en dos niveles:

- Protocolo de seguimiento del proceso evolutivo desde el momento en que cada niño recibe el alta clínica. Este protocolo determina los criterios de inclusión en el grupo de seguimiento (información sobre factores de riesgo biológico y ambiental); calendario de citas; métodos de observación y evaluación (pruebas, registros y fichas de seguimiento); especialidad de los profesionales que actúan en el programa y metodología de intervención terapéutica.





- Protocolo de información y de instrucción familiar durante el periodo de seguimiento. Para garantizar la adecuada participación de los padres y la necesaria utilización de la información aportada, y se planifica el trabajo con los padres en los siguientes niveles:
 - Asistencia a las sesiones de exploración, donde junto a la observación del niño se analiza con ellos la situación en casa, los progresos habidos desde la cita anterior, las dificultades ocurridas y toda la información que pudieran aportar sobre la evolución del niño.
 - Organización de grupos de padres, donde se realiza de manera continuada un programa de instrucción sobre aspectos generales de la atención al niño en lo que se refiere a control postural, aportación de estímulos sensoriales, activación de la comunicación y del contacto afectivo, alimentación y regulación de horarios.
 - Aportación de fichas orientativas para el seguimiento evolutivo de los niños. Estas fichas resumen los contenidos de los aspectos trabajados en las sesiones de grupo y aportan pautas de actividad para realizar en el hogar.

El análisis de los resultados obtenidos tras mantener este programa en funcionamiento durante dos años refleja las siguientes conclusiones:

Se atendieron un total de 96 familias, dándose el alta entre los 12 y los 15 meses aproximadamente al 40 % de los niños del programa. A un 35 % de los niños se les dió el alta entre los 18 y los 24 meses y se realizó con ellos un programa de apoyo más específico y personalizado dado que su progreso entre los 6 y los 12 meses era bastante heterogéneo. El 25 % de los niños atendidos pasó a distintas edades (normalmente entre los 3 y los 9 meses) a otra modalidad de tratamiento por presentar alguna problemática del desarrollo, que requería una aplicación terapéutica más intensa o especializada.

Para los niños que recibieron este modo de atención se disminuía el esfuerzo de asistencia al programa y siempre estaban en contacto con sus padres, con lo que se registró una importante disminución de estrés y de malestar al acudir al servicio.

Los padres informaban sentirse apoyados, informados y seguros en su modo de atención a los niños. Mostraban satisfacción por poder expresar sus dudas, comunicarse con otros padres en situaciones semejantes y por recibir información sobre aspectos importantes para facilitar el desarrollo de sus hijos.

De cara al servicio de AT, la metodología utilizada se mostró eficaz para cumplir los objetivos planteados con el nuevo diseño y se valoró que se produjera una importante reducción en el coste profesional para mejorar el nivel de apoyo, de instrucción y de orientación a las familias.

- David M., afectado por una importante dificultad expresiva, muestra a su vez un bajo nivel de resistencia a la frustración y de autoestima, haciendo negativa o bloqueo ante cualquier demanda de actividad dirigida o directa en relación con el lenguaje. Para aumentar su nivel de confianza y de aceptación de la actividad reglada se realizó, durante una fase previa de la intervención, un refuerzo continuado de la autoestima proponiéndole tareas fáciles para él, que le resultaban muy motivantes y que generalmente excluían cualquier compromiso verbal. El refuerzo positivo mantenido en esta etapa permitió aumentar paulatinamente los índices de dificultad de las tareas propuestas, disminuir su nivel de ansiedad ante situaciones de fracaso y establecer una mejor relación afectiva y de confianza con el adulto. Sobre esta base se pudo iniciar la terapia específica de lenguaje expresivo.





- Una niña, Marina, de cuatro y medio años, afectada por espina bífida, mantiene un nivel de desarrollo próximo a su edad en lo que se refiere a adquisición del lenguaje y de conceptos, capacidad de aprendizaje y adquisición de habilidades básicas. En la movilidad se ha mantenido un progreso mínimo en función de una acusada hipotonía en los miembros inferiores, que tan sólo le permite hacer marcha en barras paralelas, con órtesis y en periodos muy cortos de tiempo. Su atención mantenida y continuidad de las actividades es variable, dado que tiende a retraerse o pretende con frecuencia cambiar de juego cuando algo le supone cualquier dificultad.

Tanto en la situación de apoyo terapéutico como en el ámbito familiar se ha mantenido durante los últimos meses un programa de refuerzo dirigido a ayudarle a mejorar su autoestima, interpretar sus dificultades en el movimiento y disponer de mecanismos de autodefensa. Este programa se inició al comenzar su escolarización en un centro de integración.

Nos sirvió para valorar su efecto la siguiente anécdota relatada por su madre: Al preguntarle un compañero del colegio que por qué estaba enferma y no podía andar, ella contestó: "No, no es que no pueda andar, es que estoy aprendiendo y todavía no he terminado". La elaboración que hace Marina de su situación en este momento y edad le es válido para una buena adaptación social, aunque progresivamente tendremos que apoyarla en el ajuste de expectativas ante sus posibilidades para hacer marcha autónoma. Mientras tanto el afán de superación que muestra la niña y la actitud positiva hacia su propio problema nos incita a mantener el compromiso y la ilusión de que de una manera o de otra sabremos ayudarle a mejorar sus condiciones de vida futura.





II.2.3. CUIDADO PERSONAL

DEFINICIÓN DE LA A.A.M.R.



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



Entendemos por CUIDADO PERSONAL en una etapa temprana el desarrollo de todas aquellas habilidades encaminadas a lograr la máxima autonomía en las actividades de la vida diaria (actividades de aseo, comida y vestido), y las que fomenten las aptitudes personales hacia el sentido de la estética; desde la adquisición de cualquier habilidad motora encaminándola a su funcionalidad, hasta la consecución de logros como forma de potenciar, mediante la valoración de éstos, la autoestima personal, rasgo de carácter necesario desde la más tierna infancia.

Para ello, el aspecto más importante a trabajar desde un primer momento, son las actitudes de la familia, la cual debe tomar conciencia de la importancia de valorar a sus hijos como personas y por tanto, creer en sus posibilidades y no ver exclusivamente sus posibles limitaciones, como secuelas de un diagnóstico clínico emitido en una etapa en donde el potencial es incierto. Los padres deben llegar a la conclusión de que las actitudes de sobreprotección no favorecen, es más, dificultan la consecución de pasos evolutivos importantes que podrían garantizar la autonomía de sus hijos, y que no por presentar algún retraso o discapacidad necesitan que se les hagan las cosas o que se le hagan cosas distintas que a los demás hijos.

Debemos hacerles ver a las familias que para lograr la autonomía de los niños, tan ansiada por otra parte, la inclusión de los padres en los programas de desarrollo de habilidades adaptativas es imprescindible por varios motivos: los padres suponen para sus hijos un estímulo emocional insustituible, el reconocimiento de metas por su parte es la mejor recompensa para los hijos. Por otra parte el ambiente familiar es el medio natural para el aprendizaje de tareas funcionales, los padres son necesarios para organizar el ritmo de vida y los horarios de sus hijos, ya que esta organización debe hacerse en función de cada dinámica familiar, y además, la observación sistemática de sus hijos nadie la puede hacer mejor que ellos, siendo ésta una herramienta necesaria para poder programar la adquisición. Así mismo se precisa de su colaboración para la instalación y uso de adaptaciones o ayudas técnicas, así como el llegar a generalizar el uso de las mismas por parte de sus hijos.

En definitiva el objetivo será el que las figuras parentales lleguen a valorar que cualquier momento en que se realicen estas actividades son momentos de interacción padres-hijos.





BUENAS PRÁCTICAS

1. Tener una buena apariencia personal

El niño adquiere hábitos adecuados en relación al cuidado de su apariencia personal como aspecto facilitador de "estar a gusto" discriminando cuándo su aspecto es descuidado (prendas mal colocadas, mocos, despeinado...) y cuándo es adecuado. La familia reconoce la necesidad de llevar a cabo los mismos cuidados que con los demás hijos o niños de edad, en relación al aseo diario, acceso a prendas de vestir.
(BIENESTAR EMOCIONAL)

El **profesional** incluye en el programa de intervención el cuidado de la apariencia personal del niño y refuerza la importancia que la familia pueda conceder a este aspecto para asesorar o valorar su actuación. Propone, de manera secuencial el aprendizaje de pautas de cuidado personal, desde objetivos de aseo personal (lavado de manos y cara, uso de toallitas o servilletas, cepillo de dientes, etc.) y habilidades de desvestido y vestido.

2. Fomentar el cuidado personal para facilitar la interacción

La familia fomenta las actividades encaminadas a mejorar el cuidado personal como elemento facilitador de momentos positivos de interacción, y evita actitudes de sobreprotección que imposibiliten el desarrollo de habilidades de cuidado personal.
(RELACIONES INTERPERSONALES)

El **profesional** concientiza a las familias de las posibilidades de autonomía de sus hijos en actividades de cuidado personal o de la importancia de esperar a que sus hijos comuniquen una necesidad relacionada con su aspecto; y una vez realizada por el niño, o con la ayuda necesaria (ante una imposibilidad real), valora positivamente los resultados.

3. Aprender habilidades de cuidado personal en contextos significativos

El niño aprende a realizar con autonomía (en la medida de lo posible), las actividades de aseo, comida y vestido en un contexto que facilite su aprendizaje y tenga sentido para él o ella.
(DESARROLLO PERSONAL)

El **profesional** programa la enseñanza de las actividades de la vida diaria en contextos naturales y horarios adecuados, dándole funcionalidad a las mismas. Realiza la enseñanza de todos los aprendizajes relacionados con el cuidado personal de forma contextualizada, de manera que el niño o niña puedan aprender su significado. Orienta a la familia sobre los aspectos de espacialidad, colocación de los objetos, apoyos verbales y gráficos que se pueden incorporar en el entorno familiar, que igualmente ayuden al niño a reconocer las distintas situaciones de la vida cotidiana y a contextualizar sus acciones. Realiza las propuestas desde el conocimiento de las características del grupo familiar y considera y respeta las peculiaridades que se puedan dar por circunstancias socioeconómicas o culturales.





4. Aprender hábitos saludables de higiene

El niño adquiere habilidades de la vida diaria en relación a su cuidado personal que puedan garantizar el bienestar físico. por ejemplo el hábito de lavado de manos, previo a la situación de comida. (BIENESTAR FÍSICO)

El **profesional** diseña el programa adecuado a cada niño para lograr el aprendizaje de lavado de manos de forma autónoma, el logro de la máxima colaboración en esta actividad o que el niño comunique la necesidad antes de cada situación de comidas.

5. Aprender a elegir

El niño o niña aprende a elegir entre distintas alternativas en las actividades de la vida diaria. (AUTODETERMINACIÓN)

El **profesional** facilita la libre elección de alternativas en función del nivel madurativo del niño; para ello diseña situaciones en la que el niños tenga que elegir sobre aspectos relativos a su alimentación, prendas de vestir o aseo.

6. Realizar actividades de autonomía en condiciones de seguridad

El niño puede realizar actividades de la vida diaria de forma lo más autónoma posible. Así, cuando el niño puede quitarse algunas prendas, dispone del entorno adecuado para que lo realice de forma autónoma, sin riesgos de caídas o pérdidas de equilibrio que le hagan sentirse inseguros. (BIENESTAR MATERIAL)

El **profesional**, conociendo el nivel de maduración motriz, probará en los distintos lugares (cama, banqueta, suelo, silla...) en donde el niño es capaz de realizar con mayor autonomía la actividad de vestido, utilizando las adaptaciones que sean precisas y teniendo en cuenta las previsiones de dónde puede adquirirlo y ubicarlo, orienta su uso para el hogar y para la escuela infantil si el niño/s está escolarizado.

7. Participar en programas y recursos comunitarios

El niño accede a actividades de la comunidad (natación, ludotecas...) lo más cercanas a su domicilio, para participar en los recursos comunitarios y donde pueda llevar a cabo una integración natural, utilizando las adaptaciones necesarias tanto materiales como de recursos humanos. (INCLUSIÓN SOCIAL)

El **profesional** propone mantener relaciones institucionales para conocer los programas comunitarios existentes, elaborará propuestas y normativas... y realizará un estudio de necesidades de manera que los niños puedan acceder a dichos programas. Participa en la planificación de las actividades y en la coordinación de los recursos que se utilicen para adecuar las condiciones ambientales y la metodología de acción a las necesidades de cada niño que participe en el programa.





8. Disponer de los recursos técnicos necesarios

La familia debe disponer de los medios técnicos necesarios para facilitar a sus hijos la autonomía en las actividades de higiene o de las adaptaciones para llevarlas a cabo de la forma menos penosa posible de una forma gratuita. (DERECHOS)

El **profesional** estudia las adaptaciones más adecuadas en cada caso y aporta la información detallada por escrito a la familia para que éstas puedan realizar su demanda en las administraciones pertinentes. Trabaja con el niño y su familia para el entrenamiento en el uso adecuado y eficaz de las adaptaciones pertinentes.



OTRAS BUENAS PRÁCTICAS

- Crear en los niños la necesidad de cuidado personal, de manera que éstos no esperen a que siempre se realicen las cosas por ellos.
- Aprender a valorar positivamente un estado adecuado de "buena imagen", buscando cuidar con autonomía aspectos básicos de higiene y vestimenta.
- Enseñanza en la utilización de ayudas técnicas que faciliten las habilidades de cuidado personal.
- Realizar programas de entrenamiento para la utilización de utensilios de comida y de aseo.
- Enseñar a diferenciar al niño sus pertenencias personales de aseo, vestido y útiles de higiene.
- Facilitar las adaptaciones necesarias, por ejemplo útiles de comida, ropa sin botones, medidas de seguridad en el baño...
- Elaborar programas específicos secuenciados e individualizados, para el logro de la independencia en las actividades de cuidado personal y proporcionárselos a las familias, de manera que por la vivencia de pequeños logros puedan confiar en las posibilidades de sus hijos, evitando así actitudes de sobreprotección.
- Probar con continuidad nuevos sabores y texturas de los alimentos reconociendo previamente las características de los mismos y su aspecto, antes de ser cocinados.
- Utilización de adaptadores del inodoro para realizar el control esfinteriano.
- Facilitar un vestuario que resulte cómodo a los niños.
- Enseñar a expresar necesidades en relación con la alimentación, la higiene o el aseo.





- Facilitar el aprendizaje de ritmos horarios para las acciones de la vida cotidiana (comidas, períodos de descansos, control de esfínteres...).
- Potenciar la adaptabilidad física y urbanística de los distintos entornos.
- Formación e información social adecuada a los colectivos implicados.
- Respeto a la privacidad en niños o familias en donde se detecta o demanda este derecho.

BUENAS PRÁCTICAS DEL SERVICIO

Promueve el reconocimiento, por parte del equipo de profesionales, de la importancia de las habilidades relacionadas con el cuidado personal.

Habilita los espacios necesarios para realizar estas actividades de manera funcional, cómoda y, dentro de lo posible, en simulación con el entorno natural del niño.

Facilita un tiempo de intervención con las familias, individual y grupal. Programa actividades de respiro familiar (excursiones, salidas...) que posibiliten: 1) que las familias depositen su confianza en personas ajenas a ellos mismos o familiares. Y 2) que los profesionales conozcan a los niño/s en sus posibilidades y dificultades en las actividades de la vida diaria y en las relaciones con otros niños.

Dispone de la flexibilidad necesaria para adecuar horarios que coincidan con alimentación de los niños, para facilitar el aprendizaje de esta actividad de manera significativa. Dispone igualmente de espacios de aseo, asemejados en lo posible al entorno del hogar.

Para los casos en que sea necesario realizar adaptaciones o disponer de ayudas técnicas específicas, **cuenta con** información para aportar a los padres el asesoramiento médico-rehabilitador suficiente y con profesionales (terapeutas ocupacionales) para realizar los estudios técnicos necesarios para la correcta realización de adaptaciones.

Dispone de la infraestructura adecuada y adaptaciones necesarias para realizar las actividades de higiene personal (p.ej: la enseñanza del lavado de manos y otras actividades a todos los niños que atiende contando con aseos adaptados, distintos modelos de grifería, altura adecuada, etc.).

Dispone de técnicas de recogida de información sobre el entorno familiar para diseñar programas de entrenamiento familiar que recojan estrategias de intervención y las adaptaciones precisas.

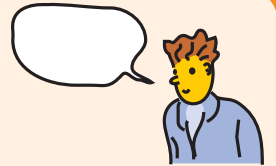
Debe contar con la dotación de personal y material necesarios para valorar la alternativa que necesita el niño. En este sentido sobre todo en aquellos servicios que realicen atención a niños con alteraciones motóricas específicas o asociadas a otra problemática ha de disponer de profesionales formados en la terapia ocupacional.





Dispone de la información real y actualizada de las propuestas existentes en las distintas administraciones y de los medios técnicos y humanos para facilitar el acceso (profesionales, voluntariado...).

Realiza demandas formalizadas a las distintas administraciones y ayuda a concienciar a todos los estamentos implicados en la atención infantil sobre la necesidad de las adaptaciones para cualquier edad y tipo de discapacidad.



EXPERIENCIA:

Almudena tiene tres años, está diagnosticada de parálisis cerebral que se manifiesta en una tetraparesia espástica que limita, entre otras actividades, la prensión y manipulación. Asiste diariamente a un centro de atención temprana, a un aula de tratamiento integral a la parálisis cerebral.

Al inicio de su asistencia se observó que, previo a la situación de comida, la niña manifestaba conductas neuropáticas ante la actividad previa de lavado de manos, no observándose este tipo de conductas en ninguna otra actividad de las que realizaba.

Tras analizar la situación de Almudena en el ambiente familiar se observó que esta actividad y otras semejantes relativas al cuidado personal no se habían realizado nunca con la niña en el ámbito familiar, es decir los padres no eran conscientes de esta necesidad, ya que abrumados por su problemática, no daban ocasión a que la niña manipulara, "ni se manchara".

Se inició un programa de intervención pormenorizado en la aproximación a las habilidades de autonomía (introducir las manos en un recipiente con agua, usar el expendedor de jabón líquido, palmear la toalla, etc.).

Tras cuatro meses Almudena demanda espontáneamente lavarse las manos y disfruta haciéndolo cada vez que el momento lo requiere. Paralelamente se ha trabajado con los padres mediante la aportación de pautas y de sugerencias dirigidas a que hagan uso en el hogar de los logros que la niña va haciendo, facilitando que pueda realizar estas actividades.

En los centros de atención temprana se observa que en el grupo de niño/s no escolarizados en escuelas infantiles a jornada completa, las familias no tienen en cuenta la necesidad de instaurar un ritmo de sueño y comidas; por lo que pueden ser objetivos prioritarios en sus programaciones de atención temprana la consecución de ritmos biológicos adecuados a la edad de cada niño.





II.2.4. VIDA EN EL HOGAR

DEFINICIÓN DE LA A.A.M.R.



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



El hogar en la primera infancia es el entorno más conocido para los niños, y donde normalmente se producen el mayor número de interacciones e intercambios, por lo que debemos considerarlo un medio rico en estímulos tanto físicos como emocionales. Es un lugar que proporciona gran número de oportunidades estimulantes de la vida diaria que el niño puede percibir e interpretar para su aprendizaje gradual. Por tanto, el diseño físico del hogar en esta etapa de la vida familiar debe adecuarse, no sólo de modo que garantice las medidas de seguridad oportunas, sino también facilitando la exploración evolutiva de los hijos.

Las actividades aquí incluidas recopilarían actuaciones tales como conocer todas las estancias de la casa, familiarizarse con la utilización que puede hacer de las mismas, otorgar responsabilidades en cuanto a la colaboración en tareas domésticas, respeto de normas, mantenimiento del orden, disposición de un espacio propio y asignación de lugares a sus pertenencias, posibilitar su capacidad de elección ante distintas alternativas y vivenciar el valor de su opinión en temas familiares; en definitiva acceder al mismo nivel de recursos que el subsistema filial.

En resumen englobaremos en este área de habilidades de vida en el hogar todas aquellas acciones que fomenten una integración del niño en el seno familiar, que vayan encaminadas a que el hijo adquiriera un sentido de identidad como miembro perteneciente a su familia, que tenga la vivencia del hogar como propio y que sienta que su participación es importante para mantener el confort y un ambiente agradable. Todo ello supondrá en estas edades tempranas la cuna del desarrollo emocional del niño.





BUENAS PRÁCTICAS

1. Sentirse uno más de la familia

El niño vivencia que en su familia es un miembro más que participa de la dinámica familiar, con las mismas normas que todo el subsistema filial, si existe. (BIENESTAR EMOCIONAL)

El **profesional** concientiza a las familias de la necesidad de una vida familiar normalizada en donde se deben incluir las orientaciones de una forma natural y no fomentar situaciones de "laboratorio" artificiales para la realización de determinadas prácticas terapéuticas. Para ello, explica las diferencias entre la definición de los objetivos terapéuticos dirigidos al entrenamiento y facilitación en la adquisición de habilidades y la aplicación funcional y generalización de esas habilidades que el niño puede y debe realizar en su entorno natural y en todos los momentos posibles de su vida cotidiana. Sugiere y da ideas de aplicación de los logros en la vida cotidiana del niño y ejemplifica las mencionadas diferencias proponiendo a los padres la realización de dichas acciones en casa.

2. Colaborar en tareas del hogar

El niño desea colaborar en tareas domésticas y la vivencia como actividades y situaciones placenteras. La familia consigue y facilita la participación del niño en las tareas del hogar. (RELACIONES INTERPERSONALES)

El **profesional** conoce las posibilidades de los niños a partir de una evaluación detallada de su grado de desenvolvimiento, de sus niveles de competencia en las habilidades de autonomía y del conocimiento de sus handicaps o dificultades. Informa a las familias, desde el momento en el que son capaces de cierta participación y en función de su edad, de sus posibilidades, ofertando ejemplos prácticos y organizando en las sesiones terapéuticas situaciones con los padres en que el niño pueda colocar, buscar, guardar objetos, ayudar a realizar sencillas actividades domésticas, etc.

3. Comprender la funcionalidad de las actividades en las que participa

El niño participa de forma activa en la realización de tareas domésticas, poniendo en prácticas sus aprendizajes de manera que pueda comprender la funcionalidad de las acciones aprendidas. (DESARROLLO PERSONAL)

El **profesional** informa a la familia la necesidad de enseñar actividades funcionales de la vida en el hogar a sus hijos como habilidades que van a fomentar el desarrollo personal. Diseña programas que incluyen la colaboración de los hijos e hijas en tareas domésticas; e informa a las familias de la importancia de realizarlo en el ambiente familiar como medio natural para llevarlo a cabo, y además señala los aspectos de gratificación para sus hijos que se van a producir. Resalta la importancia que tiene para los niños la realización de estas tareas ya que se sienten miembros participantes y/o protagonistas en la dinámica del hogar.





4. Aprender pautas adecuadas de alimentación

Los niños reciben una alimentación adecuada a su edad en cuanto a nutrientes y texturas. Los padres aprenden a utilizar pautas nutricionales saludables. (BIENESTAR FÍSICO)

El **profesional** debe incluir en las programaciones el aspecto de la alimentación, para ofrecer a las familias modelos de actuación, e incluso consultando a los servicios de pediatría posibles aspectos de las pautas a seguir. Revisa en cada momento los modos en que el niño hace la ingestión de alimentos y en función del momento orienta a los padres sobre los medios más adecuados para realizar el entrenamiento del niño. Indica cómo iniciar la ingestión de semisólidos y sólidos, el mascado y la masticación; enseña posturas correctas para facilitar la deglución o para inhibir las reacciones de arcada o de vómito; señala cuándo iniciar la comida autónoma, con los dedos o con utensilios; ayuda a reducir el estrés que les suele provocar a los padres la inapetencia o las negativas ante la comida.

5. Utilizar y conocer las estancias del hogar y del centro

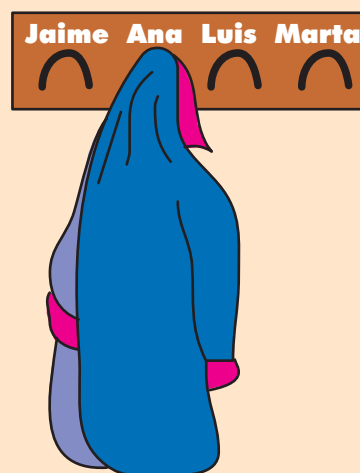
El niño aprende a reconocer las distintas estancias del hogar y hacer uso de las mismas y experimenta el conocimiento de las propias habilidades para un manejo autónomo en el hogar. (AUTODETERMINACIÓN)

El **profesional** utiliza distintas dependencias del centro o de la escuela infantil para que el niño desarrolle las actividades, facilitando la adaptación, el reconocimiento de preferencias y el proceso de generalización en su propio hogar. Instruye a la familia en la observación de las acciones autónomas del niño, les enseña a hacer pausas de actividad y les propone situaciones para realizar en el hogar donde puedan determinar qué elecciones hace su hijo, evitando que se le coarte por un excesivo intervencionismo.

6. Reconocer las pertenencias propias

El niño debe reconocer sus pertenencias como propias y tener libre acceso a las mismas. (BIENESTAR MATERIAL)

El **profesional** incluye en la programación actividades de reconocimiento, clasificación, campos semánticos... elementos familiares al niño. Para ello, asigna lugares fijos y permanentes a los enseres, juguetes, utensilios... del niño, de manera que puedan clasificarlos, acceder a ellos o comunicar donde están. Orienta a los padres en el sentido de que utilicen los mismos criterios en el hogar.





7. Participar en actividades familiares

La familia fomenta la participación de sus hijos en actividades comunitarias de su entorno para que vivencien que, como un miembro más de la familia, participa en actividades lúdicas, deportivas, festejos, ... (INCLUSIÓN SOCIAL)

El **profesional** informa a la familia de la necesidad de "normalizar" su vida en cuanto a salidas, relaciones y participación en actividades familiares. Establece acuerdos con los padres sobre actividades externas al ámbito familiar proponiendo en los primeros momentos acciones que les resulten sencillas y asequibles. De forma continuada les aporta ideas sobre actividades que se realicen en su entorno próximo y comentará con ellos los resultados que vayan obteniendo para reforzar su continuidad y aportando soluciones o alternativas cuando pueda surgir alguna dificultad.

8. Disfrutar de recursos semejantes a los de sus hermanos

El niño no se sentirá "distinto" en cuanto a posesiones de ropa, juguetes, actividades fuera del hogar y atenciones por parte de sus padres y aprenderá a gozar de los mismos recursos ni más ni menos, que los hermanos. (DERECHOS)

El **profesional** informa a las familias de que sus hijos no necesitan "más de todo" respecto de sus otros hijos, ya que cada uno de ellos tiene su individualidad como tal, evitando así la formación de vínculos "patológicos" con el niño que tiene alguna discapacidad.

OTRAS BUENAS PRÁCTICAS

- Ofrecer pautas de organización en la familia que eviten situaciones de estrés, sobre todo en aquellas familias en las que observemos que para este recurso presentan ciertas dificultades ("no dar por sabido nada").
- Que la familia oferte la posibilidad a sus hijos de que a su casa pueden invitar a amigos, realizar fiestas...
- Reparto de tareas domésticas entre todos los hermanos.
- Adopción de medidas de seguridad y protección necesarias. Normas claras y precisas para que los niños comprendan qué lugares son peligrosos y a los cuales no tienen acceso.
- Fomentar la actitud de ayuda como medio de interacción.
- Programar de forma lúdica todas las actividades, ya que la tarea más seria que deben realizar los niños es jugar.
- Familia: el tener un hijo o hija con algún tipo de discapacidad pone al descubierto los sentimientos





de inseguridad de los padres ante situaciones de gestión administrativa, entrevistas médicas, posibilidades de colaboración en los tratamientos... Por tanto los profesionales de atención temprana deben potenciar la utilización de recursos personales que tienen los padres, reforzar sus actuaciones y fomentar su autonomía en las mismas.

- Coordinación con los servicios médicos especialistas pertinentes: neuropediatra, oftalmólogo, otorrino, odontólogo.
- Fomentar en los niños y familias una buena relación con el personal médico que debe tratarlos.
- Ofrecer alternativas en función de los propios gustos culinarios de los niños.
- Prevención de riesgos de accidentes en el hogar e identificación de zonas de peligro.
- Desarrollar habilidades de orden.
- Potenciar y permitir que el niño comunique sus preferencias respecto al lugar a ubicarse o materiales a utilizar.
- Fomentar en las primeras etapas la creación de rutinas para facilitar los aprendizajes y la adaptación, proponiendo en un segundo momento la desestructuración temporal de las mismas con el fin de que, tanto los niños como sus familias, toleren los cambios y así posteriormente podrán conocer opciones y manifestar sus elecciones espontáneamente.
- Prevenir posibles necesidades de los niños para disponer de los recursos necesarios en lo que se refiere a material adaptado, ayudas técnicas, etc.
- Respeto a la privacidad y confidencialidad de informes, historias clínicas y problemáticas familiares.

BUENAS PRÁCTICAS DEL SERVICIO

Dispone en su programación, al margen de la atención individualizada a los niños y familias, otras actividades grupales dirigidas a las familias en donde éstas puedan realizar una reflexión personal, con ayuda de otras familias, para el autoconvencimiento de que un hogar normalizado es el mejor modo de garantizar para sus hijos un desarrollo emocional adecuado.

Incluye en los programas de información y orientación familiar aquellos módulos que vayan dirigidos a resaltar la importancia de hacer uso de las situaciones cotidianas de vida en el hogar para conseguir un adecuado nivel de actividad del niño en su entorno; de facilitarle y permitirle la participación en las tareas domésticas; de reforzar sus logros y reconocer sus posibilidades.





Facilita la disponibilidad de los profesionales para realizar visitas a los domicilios y poder orientar individualmente, según las características del hogar, para proponer alternativas y/o adaptaciones que faciliten las tareas.

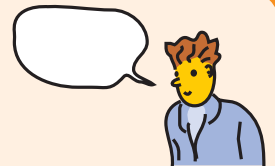
Posibilita la coordinación y consulta con los servicios médicos que atienden a los niños; o dispone de estos servicios en los propios centros de manera que se pueda llevar un seguimiento de la alimentación-nutrición de los niños.

Habilita espacios y utensilios que permitan entrenar la alimentación con los niños que presenten mayores dificultades e instruir a sus padres en las técnicas necesarias para que se manejen con soltura en el hogar.

Planifica las actividades de manera que se haga la utilización de la infraestructura íntegramente, remodelando y adecuando los espacios de la misma si fuera preciso (disposición personal y económica).

Programa actividades grupales festivas con la participación de los niños y de sus familias de manera que éstas últimas vayan convenciéndose de sus posibilidades de automanejo y recurso.

Dispone de programas de información a padres donde se resalta la importancia de conseguir una plena integración del niño en el ambiente familiar, como primer paso para una futura integración en otros ámbitos. Se resalta la importancia de alcanzar objetivos de autonomía personal como base de un estado de bienestar en lo cotidiano, en la realización de actividades que son consustanciales a nuestra vida en comunidad (alimentación, aseo y limpieza, adecuación de nuestro espacio, vestido, movilidad autónoma, etc.).



EXPERIENCIAS:

La familia de Héctor, niño de 30 meses, está convencida que por el diagnóstico de su hijo (retraso psicomotor), éste necesita más de todo. Los padres trabajan fuera del hogar en un horario amplio y han programado el tiempo del que disponen para "reproducir" sesiones de tratamiento en el ambiente familiar, convirtiendo la habitación del niño y otros lugares del domicilio en espacios terapéuticos con los mismos materiales y juguetes que existen en el centro. El hermano demanda explícitamente su deseo de que jueguen con él e incluso pide permiso a los padres para poder hablar o estar con Héctor.

Una vez detectada la situación por el tipo de demandas que hacen los padres a su terapeuta sobre actividades a realizar en casa, se plantea una revisión de toda la situación terapéutica y del modo de orientar a los padres. Para mejorar el modo de informar a la familia se han programado visitas domiciliarias con el fin de servir de





modelo a los padres para realizar intervenciones con su hijo de un modo natural, incluyendo las actividades estimulares en las acciones de la vida diaria, haciendo uso de los refuerzos naturales que ofrecen los padres y el hermano e intentando que lleguen a lograr un "disfrute" en las interacciones. En relación con el hermano de Héctor, se planteó con los padres la conveniencia de incorporarlo a esas acciones con naturalidad, ayudándoles a redefinir sus objetivos de actividad; cuando se planteaban "vamos a trabajar con recipientes con tapa para que Héctor aprenda a guardar los dados", se les sugería "vamos a jugar con Héctor y el hermano a esconder los coches en la caja para que ambos disfruten jugando juntos".

Estas propuestas de redefinición de objetivos se pudieron extender a variedad de situaciones de la vida cotidiana y al cabo de pocos meses de mantener este trabajo los padres valoraban que el ambiente familiar era más distendido y alegre, que tenían la sensación de que los aprendizajes de Héctor eran más sólidos y tenían más sentido y que ellos se encontraban ahora más satisfechos de cómo estaban atendiendo a sus hijos.





II.2.5. HABILIDADES ESCOLARES FUNCIONALES



DEFINICIÓN DE LA A.A.M.R.

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



Las Habilidades Escolares Funcionales constituyen el eje vertebrador del proceso "educativo-formativo" de la etapa 0-6 años, o lo que es lo mismo, de la Educación Infantil previa a la escolarización obligatoria. El desarrollo infantil es un proceso dinámico que supone la adquisición y dominio de las habilidades motrices, cognitivas, comunicativas y sociales.

La adquisición de las Habilidades Escolares Funcionales depende en forma directa de los procesos cognitivos mediante los cuales la información sensorial debe ser codificada por las estructuras cerebrales para su almacenamiento y posterior recuperación, lo que permitirá al niño ser capaz de resolver adecuadamente cualquier tarea, o de afrontar con éxito cualquier situación. Los procesos de tipo cognitivo inciden directamente sobre el comportamiento inteligente y deben ofrecer a nuestros usuarios la posibilidad de desarrollar, desde la propia experiencia y la continua interacción con el entorno, su capacidad adaptativa y para la toma de decisiones.

Los "acontecimientos educativos" estarán promovidos intencionalmente de forma explícita dirigidos a los niños y los padres/familias. El proyecto de intervención en atención temprana, por lo que a las habilidades académicas se refiere, se desarrollará en función de las características individuales y de las variables socioculturales del contexto, así como del equipo profesional, de los recursos materiales y de la infraestructura del centro de Atención Temprana.

La planificación de las Habilidades Escolares Funcionales debe ser individual y los objetivos de aprendizaje no se entenderán como elementos aislados sino como parte de un contexto, teniendo en cuenta la singularidad, la concreción, la contextualización y la globalidad para alcanzar el desarrollo armónico de los niños a través del conocimiento y de la experiencia.

Las habilidades relacionadas con el aprendizaje se enunciarán como capacidades susceptibles de ser enseñadas, aprendidas y evaluadas, y se deberán seleccionar teniendo en cuenta los aspectos más importantes para el crecimiento personal de los niños, posibilitando así, no sólo el desarrollo cognoscitivo sino también la interiorización de actitudes, valores y normas.





Los contenidos habrán de organizarse según una planificación didáctica que incluirá la práctica, los métodos, la enseñanza, la motivación, el estilo cognitivo, etc., considerando las dificultades de aprendizaje individuales y proporcionando en consecuencia las habilidades que puedan favorecer conductas adaptativas y/o alternativas para el acceso al proceso "educativo-formativo". La evaluación de estos procesos de aprendizaje será por tanto comprensiva, continua, formativa y global.



BUENAS PRÁCTICAS

1. Aprender de acuerdo a las posibilidades personales

El niño actúa en su nivel de posibilidades y realiza los aprendizajes en función de su propio ritmo y de su potencial evolutivo.

(BIENESTAR EMOCIONAL)

El **profesional** adapta la enseñanza al nivel evolutivo de forma que los niños evolucionen de forma exitosa y así obtengan el refuerzo educativo. Programa las actividades de manera personalizada e individual, teniendo en cuenta satisfacer las emociones de los niños y adecuando su programación y nivel de exigencias al nivel actual de posibilidades de cada niño.

2. Aprender a relacionarse en grupo

El niño adquiere paulatinamente habilidades de contacto y relación con otros niños de su edad, participando en actividades de grupo entre dos, tres o más niños.

(RELACIONES INTERPERSONALES)

El **profesional** favorece las relaciones de grupo con otros niños. Potencia y facilita actividades de grupo en los programas de trabajo.

3. Adquirir habilidades cognitivas de acuerdo a la programación realizada

El niño desarrolla su capacidad de aprendizaje, de manera progresiva y adecuada a cada etapa evolutiva y adquiere las habilidades cognitivas que le permiten avanzar paulatinamente en su repertorio de conocimientos, en su maduración intelectual y en la aplicación funcional de sus logros. (DESARROLLO PERSONAL)

El **equipo de profesionales** deberá planificar la intervención en función de las necesidades de cada niño/s y promover la adquisición de habilidades básicas, de estrategias de aprendizaje y de sistemas de comunicación adecuados a las necesidades y condiciones personales. Realizará:





- Una evaluación previa que comprenda el estudio de todos los aspectos del desarrollo psicomotor (movilidad y autonomía, capacidad perceptivo-manipulativa, desarrollo de la comunicación y del lenguaje, habilidades de autonomía personal, hábitos relacionales y grado de sociabilidad, estilos de aprendizaje, funcionalidad de la conducta, estabilidad emocional, etc.).
- Un diagnóstico funcional del desarrollo y una propuesta de actividad que incluirá una definición de objetivos de programa, un plan de intervención sistemática, las estrategias de instrucción, orientación y apoyo familiar, así como el procedimiento de contacto y de colaboración con otras entidades que realicen cualquier intervención con el niño.
- Un programa de desarrollo individualizado, haciendo uso de las guías e inventarios de facilitación del desarrollo que permitan precisar los objetivos específicos, la metodología y técnicas a utilizar, los materiales necesarios, la temporalización de las actividades y los criterios de obtención de logros.
- Una evaluación continuada de la progresión que se alcance, adaptando progresivamente la definición de objetivos. Se revisará periódicamente la consecución de objetivos, adaptando la estrategia de intervención.
- Un sistema de registro de la información obtenida a lo largo de la aplicación del programa.

4. Adquirir hábitos alimenticios saludables

El niño adquiere hábitos alimenticios saludables, tanto en lo que se refiere a aspectos dietéticos y nutricionales como en las habilidades para realizar la alimentación de manera progresivamente más autónoma. La familia dispone de información técnica sobre aspectos de la alimentación infantil y participa en el diseño y aplicación de los programas de alimentación y de adquisición de hábitos de autonomía que han de realizarse con su hijo. (BIENESTAR FÍSICO)

El **profesional** se plantea estrategias para observar los hábitos alimenticios de las familias de los niños, dialoga con los padres sobre todos los aspectos relacionados con la alimentación y establece con ellos los acuerdos necesarios para llevar a cabo con el niño el programa de alimentación más adecuado a las condiciones y necesidades de cada familia. Cuando es necesario se comunica con el pediatra del niño para recibir información sobre las pautas dietéticas y nutricionales adecuadas a las condiciones específicas de cada niño.

5. Aprender a elegir y planificar actividades

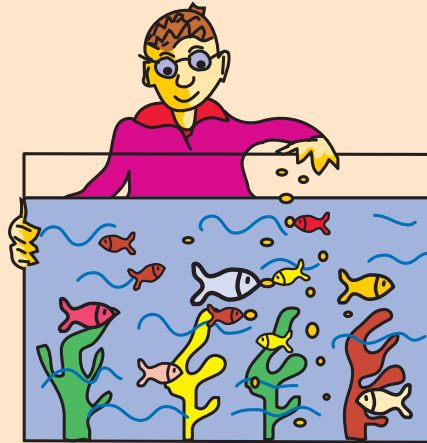
El niño aprende a ejercer sus posibilidades de autonomía en la realización de juegos y actividades dirigidas al aprendizaje, tanto en lo que se refiere a la elección de materiales y juguetes, como en la adquisición de habilidades de planificación, secuenciación y previsión de consecuencias. (AUTODETERMINACIÓN)

El **profesional** programa las tareas en función de las alternativas que se vayan a ofrecer teniendo en cuenta los objetivos planteados, manteniendo principios de flexibilidad en las propuestas de actividad, analizando





previamente las distintas opciones que se pueden utilizar para aproximarse a los objetivos que define en cada programa de aprendizaje. Plantea siempre que sea posible varias alternativas de juego para inducir al niño a elegir entre las propuestas.



6. Reconocer y usar objetos del entorno

El niño aprende a reconocer los objetos de su entorno, a hacer uso de ellos de manera práctica y funcional, a cuidarlos, colocarlos y a localizarlos cuando quiere hacer uso de ellos. Desde ese nivel de logros es capaz de respetar a los demás cuando los utilizan y de defenderse para ejercitar el mismo derecho. (BIENESTAR MATERIAL)

El **profesional** propicia que los niños conozcan los ambientes de su entorno que se requieran para los distintos aprendizajes. Programa en función de los espacios, adaptaciones, etc. las actividades que permitan hacer uso de los objetos habituales (juguetes, instrumentos y objetos de la vida cotidiana, aparatos, etc.). Propicia en el trabajo grupal que los niños aprendan a compartir los juguetes y a respetar lo que hacen los demás, reforzando positivamente las acciones de cada niño que se manifiesten en este sentido. No prestará atención a las conductas que se orienten hacia otras actitudes.

7. Potenciar las posibilidades de integración

El niño aplica y hace uso de los aprendizajes adquiridos en un contexto relacional cada vez más amplio, participando en programas de integración escolar y social. (INCLUSIÓN SOCIAL)

El **profesional** se preocupa en potenciar las posibilidades de integración de los niños consolidando y reforzando sus aprendizajes cognitivos y funcionales a la vez que facilitando estrategias y aprendizajes de habilidades sociales. Paralelamente valorará las modalidades de integración a que puede acceder cada niño y colaborará con los profesionales del ámbito educativo para establecer conjuntamente el programa de intervención pertinente.

8. Expresar libremente emociones, intereses y necesidades

El niño aprende a actuar en su entorno de manera autónoma e independiente, haciendo libre expresión y manifestando sus emociones, intereses y necesidades individuales. (DERECHOS)

El **profesional** ofrece un modelo que propicie las libertades individuales, manteniendo desde el principio el reconocimiento absoluto del valor de la libertad individual.





OTRAS BUENAS PRÁCTICAS

- Utilizar recursos materiales y/o personales como refuerzo para el desarrollo de los aprendizajes escolares. Ejemplo: Utilizar aquellas actividades que al niño le gusta hacer cuando queremos gratificarle por algo bien hecho.
- Plantear en forma de juego simbólico los aprendizajes sobre la autonomía personal. Ejemplo: Jugar a vestir y desvestir muñecos (botones, hebillas, cordonerías ...).
- Mantener la privacidad respecto de los ritmos de aprendizaje de cada niño.
- Evitar hacer comparaciones entre niños. Cada uno tendrá su nivel de adquisiciones y no será comparable con ningún otro.
- Promover una adquisición que responda al interés y necesidad del niño y que respete su proceso de aprendizaje.
- Potenciar en los centros las "escuelas de padres" o "escuelas de familias".

BUENAS PRÁCTICAS DEL SERVICIO

Propicia situaciones de protección del derecho a la educación que será contextual, personalizada e individualizada.

Organiza periódicamente actividades grupales (convivencias, excursiones, juegos).

Mantiene una actitud de constante comunicación con otras asociaciones y otros recursos especializados para el mejor funcionamiento y atención a los niños.

Promueve la coordinación con los centros de salud para ofrecer a las familias campañas informativas respecto de la correcta alimentación infantil.

Organiza periódicamente "escuelas de padres" con un tema central: La alimentación de los hijos.

Debe contar con suficiente material de trabajo, como para ofrecer distintas alternativas para el mismo objetivo.

Defiende la seguridad y el bienestar de los niños y las familias en todo momento.

Interactúa con la comunidad y formará parte activa de ella, participando como tal en cuantos acontecimientos le sea posible.



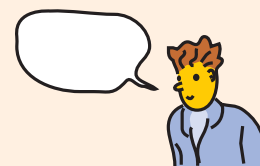


En el servicio **se planteará** la inclusión de los niños atendidos en todas las actividades infantiles que organice la comunidad ciudadana, facilitando los medios y recursos de apoyo para coordinar y llevar a cabo las actividades de participación en entornos sociales cada vez más amplios.

En lo que se refiere a la integración educativa:

- Colabora en el establecimiento de criterios de evaluación y de determinación de necesidades de sus usuarios.
- Establece el modo de participación en las actividades de coordinación con los centros educativos y con los equipos de orientación.
- Promueve y facilita que los profesionales dispongan de tiempo en su horario para mantener las propuestas de coordinación y de trabajo compartido a lo largo de la intervención con cada niño.
- Establece la metodología de comunicación y de trabajo compartido para evaluar los resultados de los programas de integración en los que participe.
- Dispone de información actualizada sobre actividades comunitarias para a su vez mantener informadas a las familias de las que se puedan realizar.
- Organiza la participación en las actividades, contando con voluntarios específicamente entrenados para su adecuada realización.

Crea ambientes propicios para la libre expresión en situaciones individuales y colectivas.



EXPERIENCIAS:

Antonio y María son dos niños de características similares y edades de desarrollo próximas.

Hemos hecho coincidir una sesión semanal de ambos y en ella planteamos una situación de juego con muñecos. Vestir y desvestir, botones, hebillas, cordonerías, etc. Tendrán que utilizar también cacerolas para hacer la comida, platos, vasos, etc.

Además de los hábitos de autonomía personal, utilizarán el rol de persona mayor y haremos que uno sea el papá y otra la mamá. Invirtiendo los roles siempre que lo consideremos oportuno.

Deberemos plantear el juego de forma no sexista utilizando roles masculinos y femeninos indistintamente.

Alba es una niña que está aprendiendo a clasificar por conceptos.

Previamente tiene adquirido el concepto de igualdad; por lo que comenzaremos entregando a la niña objetos o materiales de dos colores y le pediremos que los coloque en el recipiente (o contorno dibujado del mismo color) que corresponda.

Iremos aumentando el número de colores de forma progresiva y a medida que la niña haya aprendido a clasificarlos, se procederá a la denominación del color. Se sugiere que al ser el concepto color muy abstracto, se inicie la denominación de un solo color, por ejemplo: rojo, para que se familiarice con la noción "rojo", "no rojo" o "distinto al rojo".





Una vez adquirido el primer color, se procederá a introducir la denominación del segundo color para la diferenciación entre ambos, antes de generalizar el nombre de todos los colores.



La adquisición de habilidades funcionales para el aprendizaje es uno de los aspectos básicos del desarrollo de todos los programas educativos, progresivamente se va haciendo más compleja a lo largo del desarrollo cognitivo y requiere el concurso de una adecuada planificación pedagógica.

Ahora bien, tanto en niños de corta edad que no están escolarizados, como en aquellos que ya han iniciado su escolarización, es frecuente observar que es necesario planificar una acción individual para la consecución de determinados logros cognitivos, aunque sean muy básicos, haciendo uso de métodos específicos de tratamiento. En unas ocasiones es necesario actuar con una intensidad o planificación que no siempre es factible en el entorno natural de la escuela y en otras ocasiones es recomendable apoyar el trabajo escolar con ese refuerzo individualizado y específico.

Sirve como ejemplo para ambos casos la situación de dificultad para los aprendizajes básicos que encontramos en niños con déficit de atención. La aplicación de programas específicos de semejante en sus principios tanto en el entorno de la escuela como en el desenvolvimiento natural del niño en su hogar, pero obviamente el análisis de las condiciones ambientales de uno y otro entorno nos muestran diferencias relevantes para el desarrollo del correspondiente programa.

Así, desde la intervención individual se plantea poner en común como los educadores y con los padres el procedimiento terapéutico, definido como programa específico de atención, para iniciar condiciones ambientales y de su paulatina variación en función de la evolución del propio programa.

Las consecuencias de la puesta en común de dicho programa entre el terapeuta, los padres y la escuela supondrán que:

- a) En el ámbito familiar se pueden desarrollar hábitos de interacción con el niño que permitan captar y mantener su atención sobre aspectos determinados de entorno, así como aportar los refuerzos necesarios para aumentar la motivación del niño hacia determinadas actividades.
- b) En el ámbito escolar el niño pueda progresivamente realizar actividades regladas en el entorno de su grupo natural.





II.2.6. HABILIDADES SOCIALES



DEFINICIÓN DE LA A.A.M.R.

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



El poseer la habilidad de diferenciarnos no sólo nosotros mismos de los otros, sino las propias personas de las cosas, es algo tan simple como difícil cuando aparecen problemas en el desarrollo, en el curso habitual de la evolución, o es posible que ocurran.

Conocernos y conocer; intercambiar mundos internos, inferir estados de ánimo, sentimientos y emociones; disponer todo nuestro conocimiento social para el intercambio con los demás, es sólo una muestra de todo el conjunto de acciones y actuaciones desarrolladas a partir de una sonrisa, la palabra, mostrar algo, imitar, mirar y compartir, echar los bracitos, dejarse ayudar, o simplemente entender y acceder a las reglas de juego, a las normas del grupo.

Trabajando en atención temprana el apartado de las Habilidades Sociales, lo que vamos a procurar es crear el marco adecuado, en el que de forma conjunta, padres y profesionales, puedan actuar con y para el niño en la puesta en práctica de la aplicación de una serie de programas específicamente dirigidos al niño y a su entorno social, que le ayudarán a comprenderlo, a modificarlo y, en definitiva, a formar parte del mismo.

Para ello, no podemos olvidarnos de desarrollar todas aquellas conductas que estén relacionadas de forma directa o no con el apego social; el reconocimiento de determinadas personas como algo placentero, y la selección de unas pocas de ellas con las que el apego emocional será más intenso.

Trabajando directamente la percepción y la atención, así como la memoria a la hora de retener las pautas complejas y abstractas de los estímulos del ambiente, y actuando de forma creativa adaptándonos a cualquier situación de la vida cotidiana, incidiremos en el conocimiento propio y de los otros, en el establecimiento de la empatía, y en el reconocimiento de las intenciones, consiguiendo así elaborar un adecuado desarrollo de la personalidad, y por consiguiente de una ulterior amistad.





El niño aprenderá a entender dónde empieza una interacción; cómo mantenerla, y cuándo termina. Sabrá, poco a poco, regular su propia conducta y las de los otros, simplemente con el intercambio social que se procurará.

Entre todos, de forma global y con los apoyos precisos, expondremos el adecuado desarrollo de las conductas instrumentales que, como seres humanos, nos caracterizan y diferencian.

Trabajar las Habilidades Sociales en el marco de la atención temprana, supone el propiciar un medio estimular rico, que posibilite la maduración psicofisiológica del niño, y la adquisición de determinados aprendizajes, de forma que se favorezca el adecuado desarrollo en toda su globalidad, incidiendo especialmente en todo aquello que tenga que ver con el desarrollo de la inteligencia sensorio-motora; el pensamiento simbólico-representacional; el sistema perceptivo atencional, con todo lo que supone de control, adaptación, planificación y extensión temporal de la atención; así como el percibir, categorizar y retener en la memoria pautas complejas y abstractas de los diferentes estímulos ambientales.

Actuar directamente sobre el conocimiento de las personas, de uno mismo, de las relaciones entre unos y otros, supone aprender a diferenciar el yo, supone saber diferenciar entre objetos humanos y no humanos, y por supuesto, aplicar el concepto de empatía en toda su extensión, saber hacer inferencias sociales sobre nosotros y sobre los demás, etc...

Sin olvidarnos del apego social, habrá que trabajar las percepciones, sentimientos, pensamientos e intenciones, de uno mismo, y las relaciones con los otros, así como el desarrollo de la personalidad, y la creación de amistades.

Para conseguirlo de una manera eficaz, es prioritario un diagnóstico precoz. También es imprescindible el continuo asesoramiento a los padres y a las familias, siguiendo, terapeutas y familia un mismo tratamiento, generalizado en los diferentes contextos, evaluado y revisado periódicamente, con la aplicación adecuada de las técnicas precisas de forma sistemática y secuencial.



BUENAS PRÁCTICAS

1. Interactuar de modo placentero con los demás

El niño aprende a establecer contacto con los demás de forma gratificante, experimentando la posibilidad de relacionarse con los demás de forma placentera y segura, de manera que la interacción con los demás resulte siempre positiva y exitosa. (BIENESTAR EMOCIONAL)

El **profesional** actúa de "catalizador" en las interacciones con los otros y se constituye en "reforzador natural" en cualquier intercambio social que aparezca. Para ello, señala a los padres, desde los primeros momentos de la intervención, la importancia del reconocimiento, de la percepción del otro, de la identificación de señales comunicativas o emocionales. Les enseña a reconocer y mantener situaciones de interacción positiva analizando con ellos situaciones que se produzcan en las sesiones de trabajo y les ayuda a interpretar las situaciones de contacto que se producen en casa.





2. Ampliar las interacciones a diversos entornos

El niño interactúa con las personas de su entorno, tanto adultos como otros niños de su edad, con lo que empieza a conocer a las personas que le rodean y establece relaciones que le son gratificantes y atractivas. Paulatinamente amplía su círculo de relaciones y aprende, a lo largo de su desarrollo, a actuar de manera contextualizada en función de saber discriminar las situaciones que se producen y a anticipar consecuencias.
(RELACIONES INTERPERSONALES)

El **profesional** da los apoyos precisos para que haya un intercambio social adecuado y facilita las relaciones sociales entre los miembros de la comunidad, potenciando el afecto y el conocimiento entre unos y otros. Orienta a la familia hacia la incorporación de otras personas dentro del entorno familiar y aporta información sobre los beneficios y posibilidades del inicio de la asistencia al ámbito escolar, cuando el nivel madurativo del niño lo demande y siempre como base de enriquecimiento de las habilidades de contacto social, entre otras circunstancias igualmente relevantes para su desarrollo global.

3. Aprender a regular la propia conducta y la de los demás

El niño aprende a regular la propia conducta y la de los demás en función de las diferentes situaciones de intercambio social, de manera progresiva y de acuerdo con su nivel evolutivo. La familia participa en el criterio de educar en la capacidad de autorregularse y crear pautas de relación con los demás acordes con la maduración del niño y con su participación en diferentes contextos.
(DESARROLLO PERSONAL)

El **profesional** ayuda en el conocimiento de uno mismo y de los demás actuando de forma operante en el ambiente, cosas, personas, espacios. Instruye a los padres sobre el reconocimiento de los aspectos básicos de la regulación de la conducta y analiza con ellos las situaciones frecuentes que puedan producirse en la relación con su hijo. Utiliza fichas de registro de eventos y de análisis de consecuencias y ejemplifica en el trabajo de sesiones, situaciones inducidas para asegurarse de que los padres comprenden las propuestas y de que las aplican con éxito creciente en la relación con su hijo.

4. Discriminar situaciones de peligro

El niño aprende a relacionarse con los demás, en cualquier situación de contacto con los otros, especialmente en aquellas propias de la vida cotidiana, discriminando las situaciones de peligro para él o para los otros.
(BIENESTAR FÍSICO)

El **profesional** da pautas de actuación social, no sólo en las actividades de apoyo terapéutico, de habilitación o puramente académicas, sino sobre todo para las distintas situaciones de vida cotidiana del niño y para cualquier contexto familiar, de ocio, etc. La sesión terapéutica será entonces un medio para facilitar la extensión y generalización de las habilidades a todos los entornos en que pueda desenvolverse el niño.

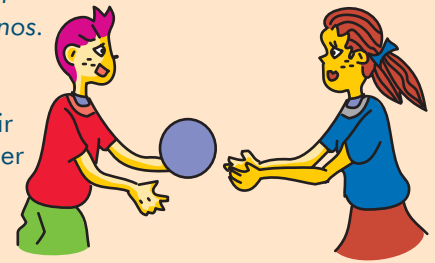




5. Compartir con los otros actividades, emociones y pensamientos

El niño aprende a autorregular la propia conducta ante los demás y a poder compartir con los otros los estados de ánimo, pensamientos y mundos internos. (AUTODETERMINACIÓN)

El **profesional** proporciona apoyos para que la persona pueda compartir con los demás todos y cada uno de sus actos. Esta situación ha de depender más de una revisión de las actitudes hacia los niños que de contenidos metodológicos o de programa. Supone mantener y adoptar actitudes de facilitación de la expresividad, de refuerzo de las acciones del niño y de incentivación de las conductas de aproximación, uso común de objetos y de participación en los juegos de los demás.



6. Respetar y compartir en situaciones de interacción los objetos propios y ajenos

El niño disfruta de las actividades en entornos de relación y de comunicación, respetando los objetos que le rodean, tanto los que utiliza él como los que tengan otras personas y aprende a compartir los juguetes y materiales con los que se realizan distintos juegos. (BIENESTAR MATERIAL)

El **profesional** apoya en todo momento cualquier iniciativa de intercambio social con sus iguales y con adultos, creando situaciones de intercambio social en ambientes predecibles y seguros .

7. Relacionarse con naturalidad y eficacia en entornos comunitarios

El niño puede participar con los demás en cualquier situación o contexto de su comunidad, disponiendo de las habilidades y recursos que le permitan expresarse con naturalidad, establecer contacto positivo con las personas y desarrollar sus posibilidades de asertividad. (INCLUSIÓN SOCIAL)

El **profesional** incluye programas en los que se facilita la integración social y la actuación en marcos normalizadores. Crea canales de actuación para que en cualquier contexto puedan darse relaciones de intercambio social, sea el marco que sea, y facilita la actuación en diferentes contextos a modo de apoyo para que se produzcan intercambios personales.

8. Conocer y ejercer los derechos

El niño y su familia viven en un entorno que garantiza el derecho a la libertad, a la expresión y a la participación en la comunidad, siempre de acuerdo con el nivel evolutivo del niño y con las propias particularidades de cada grupo familiar (culturales, étnicas, socioeconómicas, etc.). (DERECHOS)

El **profesional** actúa de forma que se garantice el ejercicio de los derechos de todas y cada una de las personas en su proceso de intercambio social.





OTRAS BUENAS PRÁCTICAS

- Conseguir que el niño se relacione con los demás con todos aquellos apoyos físicos y humanos que garanticen la seguridad y protección en las acciones.
- Conseguir establecer relaciones de intercambio con los demás, en ambientes propios de la vida cotidiana, en situaciones de ocio y recreo, potenciando la salud y aquellos estilos de vida que ayuden a mejorar el trato entre unos y otros.
- Favorecer la relación entre hermanos en términos de igualdad, evitando la responsabilidad forzada o la excesiva exigencia sobre cuidados o vigilancia hacia los hermanos, cuando les obligue a adoptar roles de adultos.
- Trabajar con la familia la búsqueda de situaciones adecuadas que favorezcan los objetivos de facilitar la adaptación del niño a los entornos naturales y recrear los entornos en función de sus necesidades, todo ello dirigido a alcanzar como fin último la integración óptima del niño a su ambiente.
- Trabajar con la familia el que el niño elija por iniciativa propia y que no hablen por él.
- Trabajar individualmente y con la familia la aceptación de sus dificultades mostrando de forma coordinada con la familia alternativas para la expresión de sentimientos.
- Desarrollar el trabajo familiar mediante la creación de grupos (terapéuticos, de formación de padres, de hermanos, etc.) en función de las necesidades que se detectan en cada servicio.

BUENAS PRÁCTICAS DEL SERVICIO

Proporciona ambientes estables y predecibles en los que se puedan garantizar el establecimiento de relaciones positivas y gratificantes entre unos y otros.

En los programas de orientación, tanto en el trabajo individual con cada familia como en los ciclos de charlas y coloquios de trabajo en grupo, incluye contenidos relativos a la relación social, al conocimiento sobre la interacción y a los elementos relevantes de las habilidades sociales básicas. Esta orientación puede desarrollarse tanto en contenidos generales para toda la población o en ciclos específicos para las familias de los niños con mayores dificultades de comunicación y de relación.

Diseña situaciones y programa actuaciones en las que el objetivo principal consista en crear relaciones de amistad y lazos de unión entre los diferentes miembros de la comunidad. Se crean situaciones en las que la persona pueda elegir de qué modo actuar, cómo compartir, según qué actividades y momentos.

En los Programas de Centro **elabora y aplica** criterios de facilitación de la sociabilidad, definiendo los objetivos y metodología para desarrollarlos, vigilando y evaluando los resultados que se obtienen en ciclos temporales predeterminados.





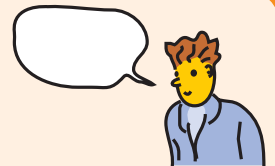
Con objeto de participar activamente en el proceso de integración en el ámbito escolar, establece el protocolo de coordinación con los equipos de orientación y con las escuelas, facilitando a los profesionales del servicio la disponibilidad, medios y recursos necesarios para que puedan actuar de manera eficaz y positiva a lo largo de los periodos de adaptación e integración en el ámbito escolar.

Proporciona enseñanzas útiles y acordes al desarrollo del niño en todas y cada una de las programaciones. Dispone de material específico elaborado para su uso por los profesionales y para aportarlo a las familias (son adecuadas para este uso publicaciones como el manual "Los padres también educan", de Juan Martos, Asociación APNA).

El equipo de profesionales dispone de espacio en el trabajo de comunicación interna para, ya sea en sesiones clínicas o en reuniones de evaluación, intercambiar experiencias y propuestas dirigidas a activar la interacción de los niños con sus iguales o con adultos. Se facilita la diversidad de opiniones y se promueve que sean evaluados los distintos estilos relacionales y actitudes, con el fin de extender en todo el servicio el estilo de contacto y relación que sea más adecuado para obtener el mejor grado de interacciones de los niños y de sus familias.

Informa y protege a cada una de las personas de su comunidad en el cumplimiento de sus derechos en los distintos aspectos de la relación social.

Participa en la reducción de las barreras ambientales que impidan el adecuado intercambio social entre unos y otros, creando alternativas sociales de relación.



EXPERIENCIAS:

El entrenamiento en la adquisición de habilidades sociales es un aspecto que en ocasiones se abandona en la programación individual de tareas para la facilitación del desarrollo o en otras situaciones se supone que ha de desarrollarse espontáneamente cuando un niño con retraso en el desarrollo adquiere otras habilidades funcionales. Es frecuente que algunos niños, sobre todo cuando presentan trastornos específicos de la comunicación, puedan progresar en la consolidación de sus habilidades de aprendizaje o en la relación interpersonal con sus familiares, con su terapeuta o con sus educadores, pero que mantengan una importante dificultad para relacionarse con niños de su misma edad, que no participen en los juegos y que mantengan en las situaciones de interacción de grupo actitudes de inhibición, de falta de participación o de desconexión que no presentan en otros entornos.





Sirve de ejemplo para esta problemática el caso de María, niña de cuatro años y medio, que inició su asistencia a un servicio de atención temprana, cuando contaba 30 meses de edad por presentar signos de desconexión, emisiones verbales generalmente no contingentes, desorientación y alterabilidad en los juegos motores y un ligero retraso en la adquisición de habilidades instrumentales básicas.

Con muy buena participación y colaboración de los padres y contando igualmente con una colaboración continuada de los profesionales que atendían a la niña en el ámbito escolar, se ha mantenido un programa de atención individual, que se compartía con la escuela, centrado en la mejora de la intención comunicativa, funcionalización de las interacciones y consolidación de los aprendizajes básicos. Tras dos años de atención continuada, María muestra en la actualidad un nivel de desarrollo próximo a su edad y un nivel de competencia curricular adecuado al nivel de su grupo, aunque todavía requiere apoyo en la adquisición y uso funcional de conceptos básicos y de campos semánticos, así como la estructuración del fraseo. La relación familiar es globalmente buena y el comportamiento de la niña en las sesiones de terapia y en el trabajo escolar es de interés y colaboración.

En cambio se ha comprobado un acusado retraimiento en las situaciones de contacto con sus iguales, tanto en la escuela como en el parque o en situaciones familiares donde se reúnen varios niños. Al valorar esta situación se ha determinado que María dispone de un repertorio muy exiguo de habilidades sociales (percepción del otro, captación de matices, dificultad para entender bromas, para aceptar juego reglado o para asumir distintos roles, etc.).

En base a esta situación se ha propuesto que, a nivel de apoyo terapéutico, la niña trabaje en pequeño grupo donde la mayoría de las actividades que se proponen o facilitan están dirigidas al entrenamiento en estas habilidades sociales básicas; pero sobre todo se ha recabado la colaboración de la escuela para, utilizando los espacios naturales de juego de que los niños disponen (recreos), se pueda contar con un educador que, siguiendo las pautas del programa de actividad que se ha elaborado conjuntamente, apoye y refuerce las actividades de la niña de aproximación a los juegos en los recreos.

Igualmente se ha orientado a los padres para que en su tiempo libre mantengan las mismas pautas de actividad con María.



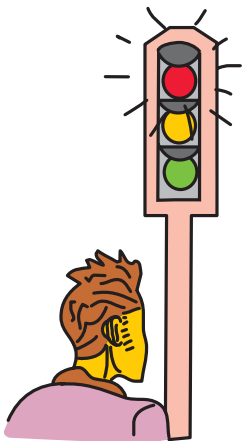


II.2.7. SALUD Y SEGURIDAD



DEFINICIÓN DE LA A.A.M.R.

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



La capacidad para alcanzar y mantener estados óptimos de salud y bienestar puede, igual que en otras áreas de habilidad, considerarse en las etapas más tempranas del desarrollo como una parte de los recursos que los niños pueden adquirir paulatinamente en su crecimiento y deben conformar un repertorio progresivamente más completo para garantizar una vida futura en los niveles de cuidado personal y autodefensa más óptimos para las condiciones de cada persona.

Así, es importante que desde los primeros niveles del desarrollo, el niño empiece a adquirir el conocimiento de su propio cuerpo, a conocer y a saber indicar a otras personas sus sensaciones, a distinguir las acciones en función del riesgo que comportan para su salud y a evitar o saber discriminar las condiciones de peligro para sí mismo. Sobre estos primeros aprendizajes, podremos iniciar la instrucción en aspectos de cuidado personal, alimentación e higiene; entrenar la noción de peligro y fomentar el aprendizaje de normas básicas sobre medidas de seguridad ambiental, tanto en entornos controlados y cerrados como en otros más amplios (el parque, la escuela, las zonas de recreos, etc.).

En otro sentido, así como para la facilitación del desarrollo integral del niño, debemos considerar e incluir los mencionados aspectos en cualquier programa de apoyo terapéutico, paralelamente hemos de diseñar los espacios y las condiciones ambientales que garanticen al máximo la seguridad y la evitación de peligros y riesgos, tanto en el ámbito familiar como en otros entornos sociales donde cada niño pueda desenvolverse. Dentro de este esquema, es importante asegurar la implicación de la familia en el seguimiento de estos criterios y es recomendable aumentar el conocimiento y sus recursos sobre aspectos básicos de salud y seguridad.

Igualmente hemos de atribuir al entorno familiar del niño ese grado de responsabilidad o la importancia que tiene crear las condiciones sanitarias más adecuadas y desde nuestra perspectiva, la labor de apoyo que el Centro de Atención Temprana puede realizar, sobre todo con las familias de nivel sociocultural más bajo o con un menor nivel de recursos.





BUENAS PRÁCTICAS

1. Reconocer y expresar estados de salud

El niño sabrá reconocer su estado de salud e indicar qué le pasa, así como sentirse tranquilo y confiado en su entorno, recibiendo las pautas de refuerzo social necesarias. (BIENESTAR EMOCIONAL)

La familia sabe aportar pautas de reconocimiento de las situaciones que aumenten y garanticen la sensación de confianza y bienestar del niño, en lo que se refiere a su estado de salud y a las condiciones de seguridad de su entorno, sobre todo cuando requiera cuidados especiales en una situación de enfermedad.

El **profesional** creará las situaciones de control y de confianza para el niño, a la vez que instruirá a la familia en las necesarias pautas de creación de un clima de tranquilidad y seguridad para el niño. Trabajará con la familia pautas de relajación, autocontrol y disminución del estrés en el niño en las situaciones de atención sanitaria, cuidados médicos, etc.

2. Comunicar signos concretos de malestar

El niño aprende a indicar si le duele algo, dónde le duele, a expresar cómo se encuentra, a relatar algunos signos de su estado físico, a describir el estado general, las sensaciones y a explicar el malestar o la enfermedad que ha tenido (tos, dificultades respiratorias, mocos, dolores, etc.). (RELACIONES INTERPERSONALES)

El **profesional** entrenará al niño en la descripción de los síntomas de su malestar, a relatar lo que le ha pasado y a relacionar su malestar con las medidas que hay que tomar para curarse o solucionar el problema.

3. Discriminar objetos y actividades potencialmente dañinos o peligrosos

El niño puede discriminar en elecciones simples o múltiples el efecto de algunos alimentos, actividades cotidianas y lugares del entorno que puedan suponer un riesgo para su salud o su seguridad.

Comenzará el aprendizaje de normas básicas de cuidado personal, empezando por la alimentación y la higiene y facilitará el aprendizaje de normas de seguridad (enchufes, estufas, cruzar calles, uso de semáforos, etc.). (DESARROLLO PERSONAL)

El **profesional** programa, dentro de su plan de acción, actividades que enseñen al niño la discriminación de las situaciones de riesgo e instruye a la familia sobre las actividades de apoyo que pueden realizarse en el ámbito familiar.

4. Usar medidas de seguridad

El niño aprende a moverse en su entorno evitando riesgos de accidente, haciendo uso de medidas de seguridad. Para ello aprende a reconocer los objetos y lugares de su casa y de otros espacios que frecuente que puedan suponerle riesgo de hacerse daño y se acostumbra a no aproximarse a ellos o a evitarlos. (BIENESTAR FÍSICO)





El **profesional** presta atención en la programación de actividades al entrenamiento en los hábitos básicos de cuidado personal y evitación de riesgos. Ensaya progresivamente con el niño el conocimiento y la evitación de los objetos peligrosos (punzantes o cortantes, frágiles, que le puedan mojar o quemar, enchufes, radiadores, ventanas, etc.). Orienta a los padres sobre cómo actuar en casa en estos aspectos y se asegura de que cada entorno en que se mueve el niño reúne las condiciones de seguridad adecuadas y de que paulatinamente éste hace uso de los aprendizajes que vaya adquiriendo.

5. Aprender las consecuencias de actividades de riesgo

El niño es capaz de establecer una relación directa entre la elección de una posibilidad de actividad de riesgo y las consecuencias que le puede suponer para su propio bienestar físico. (AUTODETERMINACIÓN)

El **profesional** planifica actividades donde pueda trabajar con el niño aquellas situaciones de aprendizaje de riesgos o peligros para su salud y se asegura de que el niño va paulatinamente interiorizando el conocimiento de las consecuencias asociadas.

6. Reconocer y evitar los peligros

El niño aprende a reconocer las situaciones de peligro y a utilizar los objetos o medios para evitar los accidentes o daños físicos. (BIENESTAR MATERIAL)

El **profesional** enseña al niño a utilizar las medidas de seguridad disponibles en su entorno y facilitará información a la familia sobre los materiales que debe utilizar para evitar daños o accidentes en el hogar, en los transportes y en el resto de los servicios comunitarios.

7. Disponer las medidas preventivas necesarias

El niño se desenvuelve en un entorno próximo adecuado a sus necesidades, donde se garantiza al máximo la aplicación de medidas de seguridad, higiénicas, alimentarias y de prevención de enfermedades o accidentes. (INCLUSIÓN SOCIAL)

El **profesional** instruye sobre las medidas profilácticas que la familia debe utilizar en su entorno y presta especial atención a la aplicación de medidas de control de higiene y de seguridad en su trabajo cotidiano.

8. Participar en los programas comunitarios de prevención y salud

El niño y su familia participan de los programas generales y específicos necesarios para aumentar las condiciones de salud y seguridad. (DERECHOS)

El **profesional** hace seguimiento de la aplicación de los programas preventivos que hace cada familia, revisando el seguimiento de los calendarios de vacunación, consultas médicas periódicas o especializadas y propone la asistencia a los especialistas de salud necesarios cuando detecta alguna problemática específica en alguna de las personas que atiende.





OTRAS BUENAS PRÁCTICAS

- Garantizar mediante programas estructurados la información y la aplicación de medidas sanitarias que mejoren la calidad de vida de las personas con retraso mental y de sus familias.
- Disponer en los distintos ámbitos de actividad de las medidas de seguridad adecuadas a las necesidades especiales que van asociadas a las condiciones de cada persona.
- Aprender a relacionar las consecuencias de las elecciones propias en las situaciones de riesgo para la salud (coger frío, mojarse, etc.) o para la seguridad (enchufes, cristales, objetos cortantes, alturas, etc.).
- Promover todas las acciones necesarias para aprender a conseguir bienestar físico, tanto en el cuidado fisiológico personal (alimentación, higiene, evitación de enfermedades) como en la disminución de los peligros y riesgos, evitación de accidentes y reconocimiento de las situaciones de peligro.
- Aprender a utilizar las medidas de seguridad en el hogar, en los espacios de ocio y en los transportes (asientos adaptados, cinturones, etc.) y habituarse a utilizarlas con continuidad.
- Aplicar rigurosamente las medidas dirigidas a la reducción y eliminación de las barreras arquitectónicas, así como aplicar en el diseño y estructuración de los espacios todas las medidas de seguridad necesarias para la evitación de cualquier tipo de accidentes.
- Atender al niño y a su familia desde una perspectiva de salud integral y por tanto cuidar especialmente los aspectos de bienestar emocional del grupo familiar, instituyendo las medidas necesarias para aportar los apoyos terapéuticos necesarios en las situaciones de crisis, o bien orientando hacia otros recursos de apoyo.
- Conseguir que el niño esté cubierto y protegido en todas las áreas de su vida, recibiendo medicación y tratamientos adecuados con el fin de que esté sano y cuidado y pueda disfrutar de su salud.
- Conseguir que la familia confíe en los servicios que atienden a su hijo y confiar en sí misma para poder también ayudar a su hijo.
- Conseguir un seguimiento médico adecuado y coordinado entre los profesionales y asegurar que, tanto el niño como su familia, puedan disponer del apoyo médico y psicológico cuando lo necesiten, adecuado a sus necesidades y problemática.
- Garantizar, mediante programas estructurados, la información y la aplicación de medidas sanitarias que mejoren la calidad de vida de las personas con retraso mental y de sus familias.
- Exigir a nivel institucional que se haga un uso controlado y seguro de la información personal en la transmisión de informes, estudios o consultas y desarrollar instrumentos que garanticen la confidencialidad de la información personal.





BUENAS PRÁCTICAS DEL SERVICIO

Cuenta con todos los medios de seguridad ambiental necesarios para la evitación de accidentes y garantiza la seguridad de los niños haciendo la distribución y dotación de los espacios necesaria para la máxima evitación de riesgos.

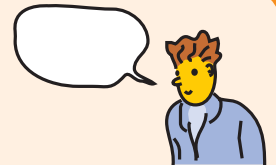
Asimismo **cuenta** con recursos de apoyo para informar a los padres de las medidas de seguridad necesarias en el hogar.

Desde la perspectiva de la salud, **informará o aportará** a las familias los recursos informativos necesarios sobre los aspectos básicos de la salud infantil.

Elabora y difunde o aporta programas de información sobre modos de entrenamiento en el cuidado personal.

Aporta información sobre medidas de seguridad, programas de evitación de riesgos y los modos de gestionar recursos de prevención de accidentes y de riesgos para la salud. Se informa periódicamente a las familias sobre los programas de salud comunitarios y sobre las medidas profilácticas o preventivas para evitar riesgos para la salud, contagio de enfermedades o la falta de condiciones de seguridad.

Dispone de los medios para la aplicación de las medidas de prevención y de seguridad en su propio ámbito y aporta a las familias información o apoyo para la gestión de recursos que faciliten que puedan acceder a ellas todos los usuarios de sus servicios.



EXPERIENCIAS:

A Carlos, niño de 16 meses afectado por una tetralogía de Falop, se le determina una alergia al huevo. Se mantiene un programa de apoyo global en un Centro de Atención Temprana desde los 11 meses de edad. Desde entonces, se acuerda con la familia realizar un programa de entrenamiento con el niño para ayudarlo a conocer y a discriminar los alimentos que puede o no puede ingerir. Para ello, se realizó en primer lugar, siguiendo los consejos de su pediatra, una relación de alimentos y productos comerciales que habitualmente consumía su familia. Se programó un entrenamiento progresivo en la discriminación de cada uno de los productos relacionados y instruyó a la familia en la manera de actuar en casa. Carlos cuenta actualmente con 3 años y medio y es capaz de rechazar variedad de alimentos que se le ofrecen (natillas, galletas, pastas, etc..), negándose a probarlos y verbalizando que no puede tomarlos porque tienen huevo. Participa con alegría en las fiestas de cumpleaños de sus amigos y elige selectivamente las golosinas que puede tomar.





II.2.8. UTILIZACIÓN DE LA COMUNIDAD



DEFINICIÓN DE LA A.A.M.R.

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



El niño nace y vive en un medio social y, como miembro del mismo, en él tiene que desarrollarse, en él tiene que convivir y en él tiene que progresar y disfrutar, por lo que toda su actividad en un medio aislado carecería de sentido, de ahí la importancia de desarrollar al máximo sus potencialidades, para el desarrollo de una vida lo más normalizada e independiente posible dentro del medio al que pertenece.

Cuando nos encontramos con un niño con dificultades, este aspecto adquiere mayor relevancia, ya que de su habilidad para desenvolverse en el medio y de su nivel de autonomía, dependerá la aceptación que la comunidad haga de él y, en consecuencia, aumentará su grado de autoestima y satisfacción personal.

Por eso, al hablar de utilización de la comunidad, estamos pensando en el desarrollo de habilidades relacionadas con la utilización adecuada de los múltiples recursos de la comunidad, referidos sobre todo a servicios públicos como el transporte, el servicio sanitario, los lugares públicos de cultura y recreo, como ludotecas, parques infantiles, áreas recreativas, cines, teatros, etc.; la asistencia a la escuela y a los lugares de culto según la religión a la que se pertenezca; la realización de compras en tiendas, supermercados y grandes almacenes.... En definitiva, habilidades que faciliten el desarrollo de actividades de la vida cotidiana, que implican vivir en sociedad, con las distintas habilidades asociadas que ello conlleva, como es principalmente, el respeto a las normas de comportamiento en la comunidad, referidas a las normas de cortesía; a saber comportarse adecuadamente en cualquier lugar o situación, respetar el propio espacio y el del otro, esperar turno, dar las gracias, pedir disculpas, saludar... cuya consecuencia es la facilitación de la interacción con el otro, que de esta forma aceptará mejor al niño con retraso mental y estará dando un paso más hacia la tan ansiada integración de estas personas en la comunidad a la que pertenecen.





No debemos olvidar entonces que en este área, además de trabajar directamente con el niño/s y su familia, es imprescindible actuar también sobre la comunidad, para enseñarle y acostumbrarle a aceptar a estas personas como miembros de la misma, con sus mismos derechos y obligaciones, sin diferencias en el trato, más que las que sus propias limitaciones puedan llevar implicadas. Nuevamente, la familia adquiere un papel crucial, ya que ella debe ser la primera que acepte la particular situación de su hijo, siendo consciente de sus necesidades y limitaciones, pero, sobre todo, de la importancia de su esfuerzo para que sean superadas en la medida de lo posible y aceptadas por los demás, de manera que el niño/s adquiera un lugar en su comunidad y se sienta realmente un miembro más de la misma.

Está claro que en las primeras edades, la autonomía personal está limitada para todos los niños, pero la admisión o la consideración de la necesidad de desarrollar la autonomía personal en el crecimiento futuro de cada niño, además de reforzar cada una de sus potencialidades, es una base de partida opuesta a la tendencia general de mantener hábitos de sobreprotección y de desconfiar profundamente en el nivel de posibilidades de la mayoría de las personas con retraso mental. Partir de la primera premisa ha de inducir a los adultos a considerar algunos factores que son determinantes en la definición de expectativas de futuro, tanto por los padres como por el conjunto de profesionales de la salud, de la educación y de los servicios sociales. Así, desde las primeras edades, podemos facilitar que cada niño adquiera los prerrequisitos adecuados para que en su vida futura en la comunidad, disponga de las habilidades y recursos necesarios para una positiva integración y para el ejercicio de todos sus derechos individuales. Acciones, que ya se mencionan en otras áreas de habilidades, como saber expresar sus deseos y necesidades, realizar actividades compartidas, participar en situaciones de grupo, conocer su entorno, etc. pueden incluirse de forma sistemática en los programas de atención temprana. Las actividades de juego que simulan o reproducen situaciones de la vida cotidiana han de incorporarse de manera cada vez más elaborada en la intervención.



BUENAS PRÁCTICAS

1. Aprender a desenvolverse en entornos conocidos

El niño aprende a desenvolverse en entornos conocidos, está habituado a frecuentarlos y adquiere la capacidad de predecir los eventos y las consecuencias de sus propias acciones.
(BIENESTAR EMOCIONAL)

El **profesional** planifica la realización de actividades simuladas donde se puedan ejercitar actividades de juego que incluyan situaciones de contacto social (saludos, despedidas, demanda de objetos, compras, preguntas, etc.). Para ello, contextualiza las acciones y utiliza códigos representacionales comunes que permitan al niño una fácil identificación y que eviten confusiones. Hace partícipes a los padres de estos objetivos y les enseña a facilitar a los niños el reconocimiento de las situaciones frecuentes de la vida cotidiana donde pueden desenvolverse (consulta pediátrica: "voy al médico"; compras: "vamos a comprar pan" ; transportes: "es el autobús rojo", etc.) así como las acciones de contacto básicas ("hola", "buenos días", "quiero un caramelo", "gracias") que garanticen la interacción y disminuyan la inhibición o inseguridad del niño.





2. Aprender a usar entornos de la comunidad

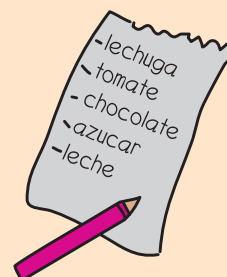
El niño aprende paulatinamente a utilizar los servicios de la comunidad como apoyo a la interacción y la vida en sociedad accediendo con continuidad a los lugares de su entorno como parques, áreas recreativas, la escuela, comercios, etc. donde aprenderá a compartir su espacio y respetar el de los otros. (RELACIONES INTERPERSONALES)

El **profesional** programa para los padres la realización de salidas a lugares públicos donde los niños puedan relacionarse con otros facilitando que aprendan normas de conducta y convivencia. En las primeras edades, promueve esta actividad mediante el refuerzo de los hábitos familiares de la salida frecuente del ámbito del hogar, pautando su realización con la familia. En función de la evolución de cada niño, organiza actividades del servicio donde se puedan poner en práctica los aprendizajes y progresos de cada niño y propone la participación en las actividades organizadas por otras instituciones (escuela, centros de ocio, talleres de juego, etc.)

3. Aprender estrategias de relación en contextos comunitarios

El niño aprende estrategias para participar adecuadamente en determinadas situaciones de la vida cotidiana (un comercio, el autobús, la escuela...), aprendiendo a saludar y a despedirse, pidiendo por favor, dando las gracias, esperando su turno, etc. (DESARROLLO PERSONAL)

El **profesional** enseña normas de conducta aplicada a situaciones de la vida cotidiana en situaciones simuladas (mediante la realización de juegos de interacción) o reales (mediante la propuesta a los padres de pautas de actividad con el niño en situaciones de vida cotidiana: visitas al médico, compras, asistencia a lugares de ocio, etc.). Cuando el niño está escolarizado colabora en el diseño de las actividades adaptadas a sus necesidades y participa en la evaluación continuada de la aplicación del programa y de los logros obtenidos.



4. Aprender a utilizar recursos públicos

El niño aprende a discriminar situaciones básicas de contacto social reconociendo situaciones, espera de turnos, utilización de materiales del entorno (columpios, zonas de juegos, etc.) como base para la utilización adecuada de los servicios públicos (esperar turno, pagar, introducir una moneda en una máquina, pedir ayuda a un adulto, etc.). (DESARROLLO PERSONAL)

Todo ello le permitirá desenvolverse con libertad y autonomía en lugares públicos disfrutando de sus posibilidades e interactuando con los demás usuarios.

El **profesional** enseña la utilización de los servicios públicos, haciendo hincapié en aquéllos que resultan más adecuados según las necesidades de los niños con los que se trabaja.





5. Aprender alternativas ante barreras

El niño aprenderá a buscar alternativas para superar barreras y dificultades que le imposibiliten el acceso a los servicios de la comunidad. (BIENESTAR FÍSICO)

El **profesional** proporciona estrategias que entrenen al niño en la superación de las barreras arquitectónicas desde que inicie los primeros avances en el movimiento autónomo, enseñándole a discriminar las situaciones de peligro o de riesgo de accidente.

6. Elegir entre diversos lugares públicos

El niño dispone de capacidades para elegir entre distintas alternativas y tiene la posibilidad de acceder a aquellos lugares públicos que más despierten su interés. (AUTODETERMINACIÓN)

El **profesional** facilita la elección de aquellos recursos de la comunidad que le resulten más atractivos y da a conocer el amplio abanico de posibilidades que ofrece la comunidad y darle la oportunidad de elegir entre ellos.

7. Aprender nociones sobre el dinero

El niño adquiere las primeras nociones básicas de lo que es el dinero, su valor y su utilidad. (BIENESTAR MATERIAL)

El **profesional**, en función del nivel evolutivo de cada niño, programa acciones y situaciones que le permitan aportar las nociones básicas esenciales de lo que es el dinero, su valor y su utilización. En los niveles iniciales ensayará situaciones de intercambio y de trueque...; cuando el niño empiece a adquirir los conceptos de número y de cantidad incluirá juegos de simulación de compras. Para consolidar estos ensayos sugerirá a los padres que el niño realice pequeñas compras de objetos de su interés en los comercios próximos a su hogar.

8. Integrarse en las actividades de la comunidad

El niño participa en un grado óptimo en las actividades sociales y comunitarias, integrándose en ellas con los apoyos, adaptaciones y ayudas necesarias para que obtenga los mismos beneficios que los demás niños de la comunidad. Así, el niño acudirá a la escuela, podrá utilizar el transporte público, irá al parque, irá de compras, comer en un restaurante etc. (INCLUSIÓN SOCIAL)

El **profesional** hace participar a los niños lo máximo posible en los actos de la comunidad para que ellos se sientan miembros de la misma y ésta les acepte como tales. Incluye en el programa individual objetivos de facilitación de aprendizaje de habilidades y estrategias de contacto social, así como de información y orientación de actividades familiares para fomentar los hábitos de incluir a sus hijos en todas las actividades comunitarias a que paulatinamente puedan tener acceso. Fomenta la revisión de las actitudes de sobreprotección o de negación de las posibilidades de autonomía y ejemplifica en sesiones de grupo los logros que hayan podido obtener otras familias.





Aporta estrategias y soluciones para responder ante situaciones sociales de desinterés, de rechazo o de negativa a la integración social, prestando a las familias el apoyo emocional y los recursos de solución de problemas adecuados a estas situaciones.

9. Aprender los derechos sobre los recursos de la comunidad

El niño será consciente de su derecho a utilizar los recursos de la comunidad como miembro de la misma y se enseñará a la familia a exigirlos si fuese necesario. (DERECHOS)

El **profesional** informa sobre los derechos de los niños con dificultades y de sus familias como miembros de la comunidad.

OTRAS BUENAS PRÁCTICAS

- Enseñar a respetar lo privado en el uso de la comunidad.
- Contar con voluntariado, conociendo previamente sus funciones y delimitándolas claramente.
- Posibilitar las adaptaciones oportunas que incluyan medidas de seguridad y formación de los miembros de las entidades implicadas.
- Enseñar a reconocer símbolos de la comunidad y su significado, como por ejemplo los colores de un semáforo.
- Conocer y hacer uso adecuado de los servicios preventivos y sanitarios.
- Saber dónde recurrir para conseguir información respecto a los recursos que ofrece la comunidad.

BUENAS PRÁCTICAS DEL SERVICIO

Facilita la organización de las actividades de participación en la comunidad con los recursos que sean necesarios: económicos, de transporte, de personal, de organización...

Organiza periódicamente actividades lúdicas donde los niños puedan realizar sus primeras experiencias de contacto social y alienta a las familias a participar en acciones semejantes en su entorno de la comunidad.

Informa a las familias de las actividades compartidas a las que pueden acudir con sus hijos y orienta sobre soluciones específicas en función de las distintas problemáticas (limitaciones de movilidad, necesidad de ayudas técnicas o adaptaciones, falta de recursos económicos, actitudes de rechazo o de desinterés, falta de información sobre la atención a niños con discapacidad, etc.).





Participa en las acciones de coordinación de los servicios de atención infantil de su zona e informa a la administración local sobre las necesidades de sus usuarios, proponiendo el desarrollo de alternativas que puedan ser más beneficiosas para ellos.

Facilita el uso de las normas aprendidas en la utilización de los recursos a disposición del Centro.

Facilita el desenvolvimiento autónomo del niño en el Centro como entrenamiento para su posterior desenvolvimiento fuera de él.

Participa en campañas informativas, solicita ayudas, etc. para eliminar barreras arquitectónicas y para posibilitar al niño el acceso a los recursos de la comunidad. Se asegura el cumplimiento estricto de la normativa de la adecuación técnica de los espacios y de la reducción de las barreras en su propio entorno.

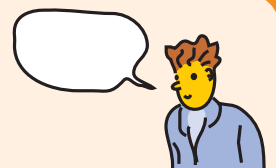
Facilita la disposición de material y las situaciones necesarias para apoyar los aprendizajes.

En otro sentido, como labor de apoyo social amplio, el servicio **participa** en la revisión y mejora de las distintas medidas de aportación económica de ayudas, de forma que se garantice que todos los usuarios que lo necesiten reciben la atención adecuada, tanto para las prestaciones básicas de atención temprana como de apoyos complementarios de accesibilidad, transporte y actividades complementarias.

Fomenta la participación de otros miembros de la comunidad en el funcionamiento del Centro: traer actuaciones, hacer participar a las familias y vecinos, integrarse en las celebraciones populares, etc.

Participa en los debates públicos y en la información de las opciones y posibilidades de la integración social hacia la opinión pública y hacia entidades y servicios de otros ámbitos.

Hace valer los derechos de los niños en las distintas situaciones que puedan surgir, como por ejemplo en la exigencia de eliminar barreras arquitectónicas, acceder a las actividades comunitarias, recibir apoyos para desarrollar las distintas acciones de desenvolvimiento personal y disponer de los recursos económicos que permitan financiar sus necesidades.



EXPERIENCIAS:

En un Centro de Atención Temprana, se ha organizado un grupo con niños y niñas de cinco y seis años, afectados por distintas minusvalías, para acudir a la piscina municipal una tarde a la semana, de manera que tengan oportunidad de relacionarse con otros niños de su edad, utilizando los recursos que les ofrece su comunidad.





En la piscina, además de aprender a nadar, realizan actividades de cuidado personal, como vestirse y desvestirse, ducharse, utilizar el WC. Se relacionan con niños de otros centros ordinarios y escuelas infantiles, esperan su turno, aprenden a utilizar los vestuarios, duchas y W.C., se relacionan con el personal (monitores, servicio de limpieza, médico, socorrista, etc.) sabiendo cuáles son las funciones de cada uno y a quién deben acudir según sus necesidades. Además, el grupo participa en campeonatos de natación y pruebas adaptadas y recibe un diploma y un "caballito" conmemorativo del color que le corresponda según el nivel alcanzado, motivando así su interés por mejorar y alcanzar mayores niveles de acción y participación.

En un Centro de Atención Temprana se elabora un Programa de Integración para un grupo de niños de 6 años, que propone el desarrollo de distintas actividades de la vida cotidiana utilizando los recursos de la comunidad: los niños, en grupos de seis, saldrán acompañados por dos/tres monitores, según las necesidades del grupo, utilizando el transporte público, en este caso el autobús, para desplazarse hasta el centro de la ciudad, donde realizarán actividades como:

- Hacer la compra en el supermercado.
- Visitar unos grandes almacenes, ver y comprar productos, observar a los trabajadores (cómo se visten, cómo se comportan, cómo hablan, qué hacen...), diferenciar distintos sectores (tiendas textiles, zapaterías, perfumerías, jugueterías, etc.).
- Visitar librerías para ojear y comprar cuentos.
- Disfrutar de un parque infantil.
- Acudir a un área recreativa y participar de sus actividades.
- Ir a una cafetería o chocolatería y comportarse adecuadamente (sentarse bien, pedir por favor, dar las gracias, beber y comer correctamente, esperar pacientemente hasta ser atendidos, utilizar los WC públicos, etc.).
- Asistir a los espectáculos de teatro infantil y de guiñol que ofrece el programa de actos culturales de su comunidad, etc.

Tras estudiar cuidadosamente este Programa (horarios, profesionales y niños que participan, actividades, recursos con que se cuenta, objetivos que se pretenden...) se pone en funcionamiento a lo largo de un periodo de 6 meses, en principio con una salida a la semana, pero en vista de que, tanto los niños como los ciudadanos, responden muy satisfactoriamente ante esta iniciativa, comienzan a realizarse dos salidas semanales, lo que supone todo un esfuerzo por parte de los profesionales, pero que sin duda merece la pena, pues si queremos que las personas con alguna discapacidad sean aceptadas en nuestra comunidad, es nuestro deber dejar que convivan con la ella, no en espacios diseñados para ello, sino en el espacio mismo de la comunidad, al que por derecho propio deben acceder y beneficiarse de sus servicios como los demás niños de su edad.





II.2.9. OCIO



DEFINICIÓN DE LA A.A.M.R.

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

Son habilidades relacionadas: el comportarse adecuadamente en la situación de ocio y esparcimiento; el comunicar las elecciones y las necesidades; el participar en la interacción social; el aplicar las habilidades escolares funcionales; y contar con una adecuada movilidad.."



Dado el acelerado ritmo de vida que se ha impuesto en nuestra sociedad en las últimas décadas, todos somos conscientes de la necesidad de desarrollar actividades de ocio en el poco tiempo libre del que disponemos, actividades que despierten nuestros propios intereses y nos hagan disfrutar de forma sana. En el caso de los adultos, disfrutar del ocio es importante para liberar tensiones, evadirse de los problemas y responsabilidades, etc. Pero en el caso del niño no sólo es importante sino esencial, ya que todo su aprendizaje se basa en las actividades de tipo lúdico, que se sirven del juego para potenciar su desarrollo personal a todos los niveles: a nivel de comunicación, de interacción, de expresión de los propios sentimientos, deseos e inquietudes, desarrollo físico y mental, aprender a elegir, a participar en las actividades de grupo, a ganar y perder, a desarrollar la movilidad... En definitiva, "aprender disfrutando" para desarrollar las distintas habilidades funcionales que va adquiriendo por medio de su continua actividad de descubrimiento y disfrute, bien sea ésta dirigida o espontánea, o

incluso cuando no se realiza actividad alguna, disfrutando del hecho de estar inactivo como descanso físico y mental que, a veces, en nuestro afán de intervención obviamos sin ser conscientes de su importancia.

Debe tenerse presente, por tanto, que un buen programa de desarrollo infantil ha de implantarse sobre la base firme de "aprender jugando", tanto más si se trata de un niño con retraso mental o cualquier otro tipo de necesidad especial, puesto que sus posibilidades de acción van a estar limitadas y probablemente también su iniciativa y su capacidad de reacción y de relación. Por medio de actividades de ocio bien programadas y siempre basadas en los propios intereses y capacidades del niño, éstas y otras dificultades podrán ir superándose y alcanzando así un buen grado de desarrollo en todos los niveles.

Para que esto sea posible, cada programa ha de tener presente en primer lugar la necesidad de incluir en sus directrices la implicación de la familia en las actividades, en los programas e incluso la conveniencia de que los padres reciban





ayuda para la planificación de su propio tiempo libre y para que dispongan de seguridad, recursos y actitudes de participación en las distintas actividades comunitarias de ocio.

El desarrollo de actividades de respiro familiar es otro medio de facilitar una mejor disposición para afrontar las distintas dificultades cotidianas que puede implicar la atención de un niño/s con unas determinadas necesidades de atención, que serán menores si se afrontan desde un ambiente lo más relajado y normalizado posible.



BUENAS PRÁCTICAS

1. Participar y disfrutar en actividades de juego

El niño aprende a participar en actividades compartidas de juego, a mostrarse abierto e interesado en la realización de las distintas actividades y a disfrutar cuando las realiza. (BIENESTAR EMOCIONAL)

El **profesional** actúa para despertar el interés del niño por los juegos relacionales y para que disfrute con las distintas actividades, exprese su alegría o satisfacción y desee participar en las distintas situaciones de actividad en grupo. Para ello organiza situaciones de juego social con pequeños grupos, refuerza la participación de cada niño y se asegura de que las actividades dirigidas o inducidas son gratificantes para todos los niños. Facilita la participación de los padres en este tipo de acciones, les orienta para que extiendan estas propuestas a su entorno familiar y para que vayan aumentando las situaciones de participación activa de sus hijos en fiestas, celebraciones o actividades lúdicas de su entorno social.

2. Relacionarse con iguales para jugar

El niño conoce y se relaciona con niños de su edad y de su entorno y realiza con ellos actividades lúdicas con frecuencia y continuidad. (RELACIONES INTERPERSONALES)

El **profesional** facilita la aproximación y el contacto con otros niños, las acciones de comunicación y de juego relacional entre ellos, la búsqueda de los que están ausentes o la espera de los que todavía no han llegado, y refuerza las demandas de inclusión en las actividades, la noción de amistad o las manifestaciones de pertenencia al grupo.

3. Facilitar el acceso a actividades lúdicas

La familia facilita el acceso del niño a las actividades lúdicas y de ocio (llevándole y recogéndole, proporcionándole el material que necesite, motivándole, etc.) (DESARROLLO PERSONAL)

El **profesional** informa de la importancia y necesidad de estas actividades y motiva a la familia para que posibilite su realización. Refuerza en su trabajo de orientación familiar los planteamientos dirigidos a la mejora de la integración y lo encuadra adecuadamente en el contexto del desarrollo global del niño y de la correcta atención a sus necesidades actuales y futuras.





4. Realizar actividades compartidas en entornos saludables

El niño tendrá la posibilidad de caminar, respirar aire puro, conocer otras situaciones ambientales y compartirlas con otros niños. Para ello realiza salidas al campo, al monte y al mar adaptadas a las posibilidades del niño que le proporcionen un ambiente sano y saludable. (BIENESTAR FÍSICO)

El **profesional** ayuda a los padres a organizar salidas, orientándoles en su programación y en la consideración de las posibilidades de los niños, el tiempo meteorológico, el tipo de suelo sobre el que tendrán que caminar, el tipo de ropa que deberán llevar...



5. Elegir y opinar sobre las actividades propuestas

El niño manifestará el interés o rechazo que suscitan en él las diferentes actividades que se le presenten dejando constancia de aquellas que le resultan más atractivas. (AUTODETERMINACIÓN)

El **profesional** ofrece la posibilidad de elegir actividades entre un abanico más o menos rico de ellas, enseñando al niño a elegir y rechazar sabiendo que no puede abarcarlo todo y haciéndole consciente de sus posibilidades y limitaciones.

6. Disponer en la familia de apoyo e información

La familia dispone del apoyo y la información necesarios para facilitar el acceso de sus hijos a las actividades que estén a su alcance y sean de su interés. (BIENESTAR MATERIAL)

El **profesional** fomenta la asistencia de la familia a las distintas actividades que se pueden realizar en su entorno próximo, poniéndoles en contacto con asociaciones vecinales, Ayuntamiento, Servicios de Atención, etc.

7. Cooperar en las actividades del grupo

El niño participa en actividades lúdicas junto con otros niños de su entorno próximo. (INCLUSIÓN SOCIAL)

El **profesional** proporciona un ambiente de cooperación y participación común de todos los miembros del grupo, motivando así la interacción y el gusto por las actividades grupales y la aceptación de las actividades de otros niños. Aporta focos de interés común, asegurándose que centran y motivan la atención de los niños. En la coordinación con los equipos y profesionales del ámbito educativo plantea la problemática frecuente de los niños con discapacidad en las actividades del recreo y demanda la búsqueda de soluciones y alternativas para esta situación.





8. Derecho a participar en las actividades de la comunidad

El niño y su familia serán aceptados por la comunidad en las actividades en las que desee participar con pleno derecho a hacerlo. (DERECHOS)

El **profesional** informa a la familia respecto a su derecho a participar de los recursos que ofrece la comunidad para el empleo del tiempo libre de sus hijos.

OTRAS BUENAS PRÁCTICAS

- Disfrutar del éxito personal que supone el sentirse capaz de realizar actividades que requieren unas cualidades y/o esfuerzo mínimo.
- Desarrollar el sentido del respeto a la intimidad en actividades públicas(piscina, gimnasio...).
- Asegurarse de que los monitores de ocio y tiempo libre estén convenientemente cualificados.
- Aprender el manejo de elementos de ocio como por ejemplo los "aparatos" de un parque, unos patines, una bicicleta, etc.
- Adaptar las actividades elegidas por el niño a sus posibilidades, por ejemplo un balón sonoro para personas con deficiencia visual.
- Respetar situaciones de individualidad y juego privado.
- Posibilitar la realización de actividades de ocio y tiempo libre que respondan a los intereses personales del niño.
- Disfrutar de las posibilidades que ofrece la comunidad para el empleo del tiempo libre con los mismos derechos que cualquier otro miembro de la misma.
- Entrenar a la familia en la planificación de actividades de ocio.

BUENAS PRÁCTICAS DEL SERVICIO

Ha de mostrarse dispuesto a atender las propuestas de los profesionales y facilitar su puesta en práctica en el diseño y organización de nuevas actividades de grupos.

Facilita a los profesionales la organización de actividades dentro y fuera del Centro que motiven el empleo adecuado del tiempo libre de los niños proporcionándoles ideas y recursos.

Colabora en los programas de integración social y educativa de su zona de influencia y apoya todas las actividades que vayan dirigidas a mejorar la participación activa de los niños en las actividades organizadas de ocio.





BUENAS PRÁCTICAS DEL SERVICIO

Cuando sea necesario **dispone o gestiona** la disponibilidad de voluntariado social para colaborar en el apoyo a la asistencia y participación de los niños.

Facilita la realización de actividades dentro del propio Centro.

Ofrece los recursos necesarios para que determinadas actividades que demandan los niños puedan ponerse en práctica.

Ofrece un abanico mínimo de posibilidades para emplear el tiempo libre de los niños sin que suponga demasiado gasto a la familia.

Hace valer estos derechos en la comunidad por medio de actuaciones reivindicativas, campañas publicitarias, información y realización de actividades.

EXPERIENCIAS:



Luis tiene cuatro años, está diagnosticado como síndrome de Down y es hiperactivo, por lo que le cuesta mucho llenar las horas del día que restan una vez finalizado el horario escolar, por esta razón y por sus problemas de conducta, sus padres, que no disponen de tiempo por motivos laborales, han solicitado la ayuda de una asociación sin ánimo de lucro. Esta asociación dispone de un servicio de atención temprana, que actúa con la mayoría de los usuarios en régimen ambulatorio y desarrolla programas complementarios de respiro familiar y de planificación de actividades de ocio. Para ello cuenta con un grupo de voluntarios, que con la supervisión del departamento de trabajo social y de un psicólogo, desarrollan un taller de juego, donde tres días en semana, en horario de tarde se forman pequeños grupos de niños con edades entre tres y seis años.

Al iniciar la intervención se evaluó el nivel evolutivo del niño, su nivel de competencia en habilidades instrumentales, su estado emocional y hábitos de conducta, la situación de escolarización y mediante sucesivas entrevistas con los padres se analizó la situación familiar, hábitos de relación, organización de las actividades familiares y las condiciones ambientales.

Esta evaluación inicial indicó que Luis presentaba junto a un grado ligero de retraso psicomotor y un buen nivel de comunicación, una acusada dificultad para mantener la atención en tareas y actividades, dificultad para completarlas y para planificar sus movimientos y acciones. Del análisis del contexto familiar se extraía que, si bien la relación parental era buena, dedicaban poco tiempo a actividades lúdicas con el niño y sus hábitos de interacción estaban muy dirigidos a facilitar aprendizajes y entrenar habilidades funcionales, pero le daban





poca importancia a los contenidos lúdicos y no prestaban mucha atención a los focos de interés del niño, a su motivación o a las expresiones de bienestar.

Por ello se elaboró un plan de trabajo que incluía dos sesiones semanales de actividad con el niño en el contexto de pequeño juego, de actividades de psicomotricidad, juego relacional y acciones espontáneas no dirigidas. Los padres podían observar estas sesiones y participar progresivamente en ellas siguiendo algunas pautas de los monitores del grupo. Con una periodicidad quincenal se hacía una reunión con ambos padres para revisar la evolución de los objetivos propuestos y para aportarles pautas de actividad en el hogar, para realizar por las tardes y durante los fines de semana.

Los aspectos de aprendizaje y facilitación del desarrollo eran asumidos por el equipo de orientación educativa de la escuela donde asistía Luis y donde ya se estaba realizando un programa individualizado de apoyo.

Al cabo de 6 meses de mantener este programa de actividad, se realizó una revisión de los resultados obtenidos y se comprobó que se estaban consiguiendo resultados positivos, tanto con Luis, que había mejorado su nivel de atención y su capacidad para planificar y realizar aquellas actividades que más le gustaba hacer, como con sus padres, que informaban de tener menos dificultad para realizar actividades de juego con su hijo y que se habían organizado para realizar con el niño aquellas acciones lúdicas que reforzaban los progresos del niño en sus aprendizajes, pero sobre todo le permitían estar más relajado, alegre y controlado.





II.2.10. TRABAJO



DEFINICIÓN DE LA A.A.M.R.

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



No parece adecuado desarrollar el capítulo de habilidades adaptativas para el trabajo en el intervalo de edad de la primera infancia, pero sí hemos de señalar que en toda la facilitación programada de adquisición del resto de habilidades adaptativas dirigida a alcanzar las mejores cotas de desarrollo personal y de adaptación a su entorno, subyace la consideración de las potencialidades que en su vida futura pueda ejercer cada persona con retraso mental.

Esa proyección hacia el futuro nos obliga a prever ante qué exigencias y necesidades ha de responder cada persona en su vida futura y orientar su evolución hacia la mejor obtención de recursos personales y adaptativos en todas las áreas del desarrollo personal.





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

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

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

II.3.1. CONSIDERACIONES PSICOLÓGICO EMOCIONALES

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

II.3.1.1. Introducción

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

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

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

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





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

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

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

1. El perfil psicológico emocional:

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

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





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

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

2. Las conductas desafiantes:

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

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

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





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

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

3. Los trastornos mentales:

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

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

4. La tercera edad:

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

5. La motivación:

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

6. Salud física:

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





7. El contexto:

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

8. Otros aspectos a tener en cuenta serían:

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

II.3.1.2. Evaluación

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

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

II.3.1.3. Intervención

1. Enfoques de intervención:

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





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

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

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

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

2. Acciones educativas:

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



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

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





de vida diferente o, en el caso de situaciones imprevistas, de programas de afrontamiento (tales como programas de afrontamiento de duelo pero para los que previamente se ha educado ante tales posibilidades).

En todas estas situaciones la información por adelantado y la enseñanza previa de habilidades adaptativas significativas, junto con la enseñanza de técnicas adaptadas para la construcción de pensamientos positivos, de búsqueda de apoyo social y emocional, de procedimientos de resolución de problemas sociales emocionales, de habilidades de relajación son, junto con el apoyo real de personas afectivamente significativas, herramientas útiles para la superación personal.

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

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

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



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

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

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

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





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

3. Acciones paliativas, reactivas:

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

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

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

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

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





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

4. Comentarios finales:

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

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

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

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

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

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

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

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

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





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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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





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

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

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

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

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

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

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

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

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



a) Los hábitos de vida saludables.

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

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





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

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

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

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

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

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

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

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

- El reflujo gastroesofágico

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

- La prevención y tratamiento del estreñimiento

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





- el cuidado dental

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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





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

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

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

Y esto implica lo siguiente:

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

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

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

II.3.2.5. Necesidades médicas especiales

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

A continuación vamos a exponer algunas de estas necesidades:

- EPILEPSIA

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

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





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

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

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

- MOVILIDAD

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

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

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

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

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

En cualquier caso deberíamos:

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

II.3.2.6. Consideraciones etiológicas

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





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

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

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

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

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

II.3.2.7. La formación del personal y familia en temas de salud

¿Qué es lo que el personal, que no es del área médica, y la familia han de saber sobre los problemas de salud física para actuar frente a ellos?

- Sobre todo estar atento a cualquier deterioro del estado de una persona o cualquier comportamiento inusual.
- Conocer los aspectos que contribuyen a mantener una buena salud tales como el ejercicio físico, una dieta sana y el comportamiento positivo.
- Saber qué hacer para que la persona se sienta cómoda en el comer, vestir, asearse, y cómo aliviar algunos de los síntomas y problemas más comunes causados por los diferentes problemas.
- Qué hacer en caso de una urgencia, es decir, a quién acudir para pedir ayuda, dónde encontrar los útiles necesarios, ser capaz de realizar los primeros auxilios.

Para la formación del personal que trabaja con personas que presentan un retraso mental hay toda una serie de manuales de buena práctica, pero de entre ellos destacaríamos el libro editado por Georgianna Larson "Managing the school age child with a chronic health condition. A practical guide for schools, families and organizations"- DCI Publishing - Minnesota 1988, donde se describe, en diferentes capítulos, cómo trabajar con alumnos que tienen: asma, diabetes, epilepsia, sida, limitaciones físicas, déficits visuales, déficits auditivos, catéteres, problemas respiratorios, reacciones alérgicas, prótesis, hipo e hiperglucemia, entre otros.

II.3.2.8. Elección del médico y consentimiento al tratamiento

El hecho de tener una buena relación con el pediatra, el médico generalista, es esencial para el cuidado de nuestra salud.

Los servicios deberían tener un proceso formalizado para consultar y tomar decisiones en el tema del consentimiento informado.

II.3.3. CONSIDERACIONES AMBIENTALES

Tal y como se muestra en la definición de retraso mental, éste es la expresión de la interacción entre la persona con





unas limitaciones concretas y el entorno. Es decir, el entorno juega un papel de primera magnitud en la provisión de apoyos y, por tanto, en la mejora de la calidad de vida.

Por lo tanto, es necesario disponer las condiciones para que el entorno sea lo más favorecedor posible de desarrollo personal y de participación, libre de barreras de todo tipo. Además, los entornos de participación no son entornos de exclusión, segregados; son entornos significativos, comunes a todas las personas, con independencia de su condición de mayor o menor necesidad de apoyos.

Es una buena práctica proveer oportunidades de participación real en el entorno; diseñar el entorno de modo que sea psicológicamente transparente y accesible, y físicamente saludable y seguro. La señalización del entorno mediante claves comprensibles es una tarea importante (por ejemplo, en vez de palabras indicadoras en la puerta de lo que es una sala, poner una foto de la persona o personas que están dentro).

Otra buena práctica es proporcionar actividades significativas en entornos naturales y relevantes, de modo que se propicie el encuentro social normal y se aumente la motivación personal (es diferente estar durante meses metiendo pinchitos en una tabla perforada, que estar durante meses yendo todos los martes al supermercado a hacer la compra de los ingredientes para elaborar un plato de cocina mediante, por ejemplo, un recetario adaptado, que en vez de palabras tiene fotos y dibujos.)

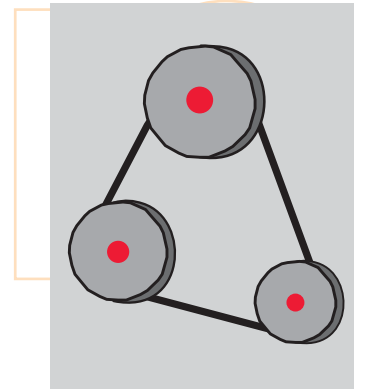
En definitiva, el entorno es un factor esencial en la construcción de una vida de calidad.

La familia como un entorno social: la familia configura un sistema complejo de relaciones, normas implícitas, cultura propia e historia previa; es, además, la principal proveedora de apoyo natural y, a su vez, requiere de apoyos, tanto cada uno de sus integrantes como el sistema en su conjunto, para situaciones concretas. Se debe evitar configurar a la familia como proveedora de apoyos técnicos (una madre es una madre, no una maestra, aunque evidentemente una de sus funciones es la enseñanza de múltiples cuestiones de la vida diaria). Uno de los factores clave de desarrollo de la persona con retraso mental es crecer en el seno de una familia que le apoye en todos los sentidos pero que a la vez entienda con claridad que ese hijo o hija no es un objeto de la familia sino un sujeto de derecho, una persona con vida propia, con destino propio, necesitado de asumir y gestionar al menos parcialmente su propia vida. La autodeterminación es la pieza clave del desarrollo y de la construcción de una vida de calidad. Apoyar a la familia para que comprenda la importancia de este proceso de fomento permanente de la autodeterminación y para que lo fomente de modo activo y eficaz es una tarea esencial.



o

ri e



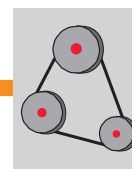
a c i o

n

e s

Capítulo III

Orientaciones para el funcionamiento de los servicios



Capítulo III Orientaciones para el Funcionamiento de los Servicios

III.1. MARCO NORMATIVO Y LEGISLATIVO

III.1.1. DIRECTRICES INTERNACIONALES, EUROPEAS Y LEGISLACIÓN ESTATAL Y AUTONÓMICA



Directrices internacionales:

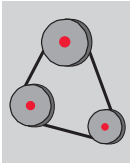
- Declaración Universal de Derechos Humanos de 10 diciembre de 1948.
- Declaración de los Derechos del Niño de 20 noviembre de 1959.
- Declaración de Luxor sobre los Derechos Humanos para los Enfermos Mentales, de 17 de enero de 1989 de la Federación Mundial de la Salud Mental.
- Convención de las Naciones Unidas de 20 noviembre 1989, sobre los Derechos del Niño. Ratificada por España el 30 noviembre de 1990.
- Convenio relativo a la protección del niño y a la cooperación en materia de adopción internacional, aprobado el 29 mayo de 1993, por la Conferencia de La Haya de Derecho Internacional Privado.



Directrices europeas:

- Convención para la protección de los Derechos del hombre y de las libertades fundamentales celebrada en Roma, el 4 noviembre de 1950. Ratificada por España el 26 septiembre 1979.
- Carta Social Europea. Turín 18 octubre de 1961. Ratificada por España el 29 abril de 1980.
- Resolución (76)6, del Consejo de Europa, adoptada el 18 febrero de 1976. Recomendación a los gobiernos sobre la prevención de los accidentes que sobrevienen a los niños.
- Recomendación 79(17), del Consejo de Europa, de 13 septiembre de 1979, sobre protección de los niños contra los malos tratos.
- Recomendación (81)3, del Consejo de Europa, de 23 enero de 1981, relativa a la acogida y educación del niño desde su nacimiento hasta los ocho años.
- Resolución núm. C 148137, del Parlamento Europeo, «Carta Europea de los Niños Hospitalizados», de 16 junio de 1986.
- Recomendaciones de la Comisión Hospitalaria de la CEE, respecto al tratamiento considerado de los niños hospitalizados. Winchester; julio de 1987.
- Resolución de 23 noviembre de 1988, del Consejo y de los Ministros de Educación, relativa a la educación en pro de la salud en las escuelas.
- Resolución A 2-3/89, de 12 de abril de 1989, del Parlamento Europeo, por la que se aprueba la Declaración de los Derechos y Libertades Fundamentales.
- Resolución A3-3 14/91, de 13 de diciembre de 1991, del Parlamento Europeo, sobre los problemas de los niños en la Comunidad Europea.
- Manifiesto del grupo Eurlyaid para una política futura de la Comunidad Económica Europea. «Atención precoz para niños que presentan trastornos del desarrollo». Elsenborn (Bélgica), diciembre de 1991.
- Recomendación 92/241/CEE, de 31 marzo de 1992, del Consejo, sobre el cuidado de los niños y niñas.





- Resolución A3-0172/92, de 8 de Julio de 1992, del Parlamento Europeo, «sobre una Carta Europea de Derechos del Niño».
- Recomendación R(92)6, del Consejo de Europa, relativa a una política coherente para las personas discapacitadas, adoptada por el Comité de Ministros el 9 de Abril de 1992.



Legislación Estatal:

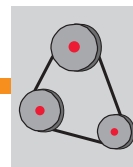
- Constitución Española de 27 de diciembre de 1978.
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos.
- Real Decreto 1174/1983, de 27 de abril, sobre Educación Compensatoria.
- Real Decreto 383/1984, de 1 de febrero, por el que se establece y regula el sistema especial de prestaciones sociales y económicas previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos.
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.
- Ley Orgánica de 3 de octubre de 1990, de Ordenación General del Sistema Educativo.
- Real Decreto 1006/1991, de 14 de junio, por el que se establecen las enseñanzas mínimas correspondientes a la Educación Primaria.
- Real Decreto 1330/1991, de 6 de septiembre, por el que se establecen los aspectos básicos del currículo de la Educación Infantil.
- Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de Ordenación de la Educación de los alumnos con necesidades educativas especiales.
- Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero de Protección Jurídica del Menor de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil.
- Orden de 14 de febrero de 1996 por la que se regula el procedimiento para la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización y se establecen los criterios para la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales.
- Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.



Legislación Autonómica:

- Ley 11/1985, de 13 de junio, de la Presidencia de la Generalidad de Cataluña, de protección de menores.
- Circular de la Dirección General de Ordenación Educativa del Departamento de Enseñanza y de la Dirección General del Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales y del Departamento de Bienestar Social, dando instrucciones a fin de garantizar la colaboración de los servicios respectivos en la Atención de los niños con déficit auditivo de 0 a 3 años.
- Ley 7/1994, de 5 de Diciembre, de la Presidencia de la Comunidad Valenciana, de la infancia.
- Decreto 69/1998, de 26 de febrero, de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales, por el que se regula la atención temprana a discapacitados en la Comunidad Autónoma de Galicia.
- Decreto 96/1998, de 31 de marzo, de la Comisión Interdepartamental de Coordinación de Actuaciones de la Administración de la Generalidad, dirigidas a niños y adolescentes con discapacidad o con riesgo de sufrirla.
- Ley I-1999, de 31 de marzo, de la Presidencia de la Junta de Andalucía, de atención a las personas con discapacidad en Andalucía.





- Ley 6/1995, de 28 de Marzo, de la Presidencia de la Comunidad de Madrid, de Garantías de los Derechos de la Infancia y la Adolescencia.
- Decreto 206/1995, de 13 de Junio, del Departamento de Bienestar Social de la Generalidad de Cataluña, por el cual se adscribe la atención precoz al Departamento de Bienestar Social.
- Ley 5/ 1997 de 25 de Junio de la Generalidad Valenciana por la que se regula el Sistema de Servicios Sociales en el ámbito de la Comunidad Valenciana.

Las principales referencias legales en que se ha basado en España el desarrollo de la Atención Temprana son la Constitución, la Ley de Integración Social de los Minusválidos, y el Decreto 383, de 1984, donde se desarrolla esta ley. De manera colateral la legislación educativa (LODE y LOGSE) y la legislación sanitaria (Ley General de Sanidad), hacen también referencia a los derechos y normativa para la atención de las personas con alteraciones en el desarrollo.

La Constitución Española, que expresa en los artículos 27, el derecho a la educación, y 43, el derecho a la salud, nos indica, en el artículo 49, que los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de las personas con disminución física, sensorial y psíquica, a las que se prestará la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.

La Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos, cuyos principios se fundamentan en los derechos que el artículo 49 de la Constitución, reconoce a las personas con disminución física, sensorial y psíquica para su completa realización personal y su total integración social (art. 1), establece como una obligación del Estado la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, la rehabilitación adecuada, la educación, la orientación, la integración laboral, la garantía de unos derechos económicos, jurídicos y sociales mínimos y la Seguridad Social, para cuya efectiva realización estarán obligados a participar; en su ámbito de competencias correspondientes, la Administración Central, las Comunidades Autónomas, las Corporaciones Locales, los Sindicatos, las Entidades y Organismos públicos y las asociaciones y personas privadas (art. 3).

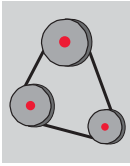
Define como minusválido a toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidas como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales, estableciendo que a efectos del reconocimiento del derecho a los servicios que tiendan a prevenir la aparición de la minusvalía, se asimilan a dicha situación los estados previos, entendidos como proceso en evolución que puedan llegar a ocasionar una minusvalía residual (art. 7). Establece además que la prevención de las minusvalías formará parte de las obligaciones prioritarias del Estado en el campo de la salud pública y de los servicios sociales (art. 8).

Las medidas principales de esta ley son:

- La creación de equipos multiprofesionales de ámbito sectorial, a fin de asegurar una atención interdisciplinaria a cada persona que los precise, y garantizar su integración en su entorno sociocomunitario. Las funciones de estos equipos son: emitir un informe diagnóstico; la orientación terapéutica. determinando las necesidades, aptitudes y posibilidades de recuperación así como seguimiento y revisión; la valoración y calificación de la presunta minusvalía, determinando el tipo y grado de disminución en relación con los beneficios, derechos económicos y servicios previsto en la legislación.
- El establecimiento de un sistema especial de prestaciones sociales y económicas para las personas con minusvalía.

El Real Decreto 383/1984, de 1 de febrero, establece y regula el sistema especial de prestaciones sociales y económicas previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos. Este establecimiento de prestaciones comprende la asistencia sanitaria y prestación farmacéutica; la rehabilitación médico-funcional y las medidas de integración social.





Los servicios a que se refiere la aplicación de medidas rehabilitadoras comprenden el diagnóstico, prescripción facultativa, tratamientos médicos y farmacológicos y, en general, las técnicas que sirven a la rehabilitación, tanto cuando se apliquen a situaciones de disminución como cuando se dirijan a la atención temprana y entre otras, pueden incluir Fisioterapia, Psicomotricidad, Terapia del lenguaje, Medicina ortopédica y Psicoterapia.

Finalmente, aunque no con carácter normativo, pero sí orientando a su participación a todos los sectores implicados, se inició el **Plan de Acción para las Personas con Discapacidad (1995-2000)** desarrollando los principios y mandatos de la LISMI y proyectándolos hacia un futuro a medio plazo. Se concibe como un Plan integral en cuanto que se refiere a las personas discapacitadas en todas sus dimensiones y a los aspectos más significativos de su vida como son la salud y la prevención, la rehabilitación, la educación, el empleo y la vida autónoma e integración comunitaria.

La estructura del Plan de Acción para las Personas con Discapacidad se organiza en los siguientes planes sectoriales:

I. Promoción de la salud y prevención de deficiencias.

Dentro de este plan sectorial se contemplan varios ámbitos de actuación, de ellos el dedicado a salud materno-infantil y prevención de deficiencias perinatales y el de salud escolar y prevención de deficiencias e inadaptaciones infanto-juveniles.

II. Asistencia sanitaria y rehabilitación integral.

Contempla en su Programa de Detección y Atención Precoz una línea de actuación específica dirigida a organizar en cada área de salud un programa sociosanitario de atención precoz a padres y a menores de cuatro años con problemas en el desarrollo por causa de una deficiencia o por factores medioambientales. Los objetivos, los medios y las medidas del Plan constituyen sin duda la guía adecuada y la mejor orientación para cualquier iniciativa a desarrollar en este campo. Además dentro de este Plan Sectorial de Asistencia Sanitaria y rehabilitación integral se proponen una serie de estrategias comunes de intervención entre la Detección y la Atención Precoz y el resto de los programas incluidos en el plan sectorial. Entre las medidas propuestas es destacable la indicación de "Promulgar una norma sobre los principios y normas básicas de la rehabilitación integral que armonice los contenidos de la LISMI, de la Ley General de Sanidad y de la Ley General de la Seguridad Social", así como las indicaciones referidas a la mejora de la Coordinación Institucional.

III. Integración escolar y educación especial.

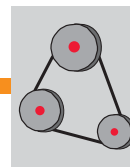
Dentro de este plan sectorial se define el ámbito de intervención sobre integración en la educación infantil y primaria.

Pese a la amplitud de las referencias legales que se han indicado y a la variedad de medidas que se derivan de las leyes indicadas, puede decirse que actualmente no se dispone en nuestro país de un marco legal adecuado para el desarrollo y aplicación de la Atención Temprana en lo que se refiere a las condiciones cualitativas de los servicios, si bien es cierto que disponemos de leyes de ámbito nacional que recogen con claridad su posible desarrollo.

En el marco legislativo autonómico, a causa de las diferencias que se han producido en los últimos años en el proceso de transferencias a las distintas Comunidades, el desarrollo jurídico está pendiente en algunas, y aunque con puntos en común, se está haciendo de manera diferente en cada una de las autonomías.

La regulación jurídica futura deberá contemplar ese marco general de actuación en la Atención Temprana de manera extensiva a todo el territorio nacional y potenciar un desarrollo autonómico que facilite disponer de una situación homogénea en todo el país que, sobre todo, garantice la igualdad de atención a los niños y familias que lo precisen y permita que cada niño con retraso en el desarrollo consiga, en sus primeras edades, hacer ejercicio de todos sus derechos.





III.2. DOCUMENTOS BÁSICOS DE SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA

En el mismo sentido que se expresa en el apartado anterior, no existe en nuestro país una normativa homogénea relativa a los procesos de autorización, acreditación o certificación de los Servicios.

Es general la dependencia económica de la mayoría de las entidades que mantienen Servicios de Atención Temprana de la regulación que se deriva de la aplicación de la LISMI. Es decir la concesión de ayudas para el mantenimiento de los servicios se otorga de manera graciable en la modalidad de subvenciones y por esta vía, las entidades que pueden acceder a este tipo de ayudas han de ser Fundaciones, Asociaciones o Cooperativas sin ánimo de lucro. De manera incipiente en algunas Comunidades se están desarrollando las alternativas de convenios, conciertos o contratos.

Para el acceso a las subvenciones de mantenimiento la norma general obliga a las entidades a:

- Estar constituidas como entidades sin ánimo de lucro e inscritas en los correspondientes registros de asociaciones/fundaciones (nacional o comunitario). Así mismo, en la definición de sus estatutos han de recogerse explícitamente condiciones adecuadas al cumplimiento de normas específicas de carácter fiscal y tributario (ley, decreto,...)
- Estar al día en el pago de todas las obligaciones fiscales, tributarias y en los pagos a la Seguridad Social.
- Estar inscritas en los registros de entidades de su especialidad (según comunidades) y disponer de la correspondiente autorización administrativa.
- Disponer de una memoria anual de resultados, que preceptivamente ha de presentarse en el Registro de Asociaciones correspondiente.
- Mantener en regla y actualizados los Libros de Actas, de Socios, de Contabilidad y de Inventario de la entidad.
- De la normativa vigente en materia laboral se desprende la exigencia de disponer y mantener al día los libros de visitas (inspecciones) y de matrícula de los trabajadores de la entidad.

Además de los preceptos señalados, los Centro de Atención Temprana deberán disponer de:

- Reglamento de régimen interior
- Sistema de registro de usuarios y control de altas y bajas.
- Sistema de archivo de documentación del Servicio y de los usuarios.
- Archivo de expedientes personales.
- Archivo de informes.
- Control de actas de reuniones.
- Registro de demandas, quejas y sugerencias de los usuarios.

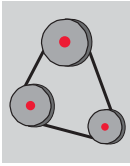
Con una periodicidad anual han de elaborarse los siguientes documentos o estudios:

- Balances de situación, memoria contable y presupuestos.
- Memoria anual de resultados de cada Programa desarrollado.
- Plan anual de actividades del Centro.

III.3. ESTÁNDARES FUNDAMENTALES

Más que definir un modelo en sí, que podría ser aplicado en muchos servicios por la diversidad de los mismos, se pretende aportar ideas y lo que consideramos buenas prácticas que puedan ser susceptibles de aplicación más o menos inmediata o progresiva, basándonos en la mejora de la calidad de los servicios y cualquiera que sea su estructura laboral.





III.3.1. CALIDAD DE LA ATENCIÓN

1) OBJETIVO GENERAL

La persona con retraso en el desarrollo y su familia, reciben la atención que requieren en función de su problemática y de sus necesidades, de manera personal e individualizada con objeto de alcanzar los siguientes objetivos específicos:

- ✓ **potenciar el desarrollo personal**
- ✓ **facilitar la adaptación al entorno**
- ✓ **actuar de manera preventiva**

Para ello se realizan las siguientes acciones:

En la Atención Individual

- El proceso de atención se realiza de manera individualizada.
- Se utilizan programas específicos de atención adecuados a las necesidades y problemática de cada persona.
- Se aplica la acción terapéutica o de apoyo, tanto en el centro específico como en el medio familiar y escolar (método ecológico).

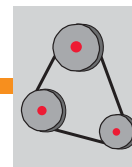
En la Adaptación al Entorno

- Se ejercen las funciones de información, formación y apoyo familiar, que potencien la plena integración en ese medio.
- Se plantea la adaptabilidad del entorno a las necesidades de los niños.
- Se actúa de manera coordinada con otros servicios para facilitar la integración escolar.
- Se promueven las acciones adecuadas para alcanzar progresivamente el máximo de integración socio-ambiental.

En la Actuación Preventiva

- Participación de los profesionales de Atención Temprana en programas de prevención y detección (programas existentes o a definir en un plan de acción comunitaria).
- Atención de niños de alto riesgo.
- Se elaboran y aplican programas de seguimiento.
- Se proponen los programas de análisis y puesta en común con otros servicios de las actuaciones preventivas.
- Se realizan acciones comunitarias de tipo informativo y/o formativo sobre los contenidos propios de esta atención.





2) CUALIFICACIÓN DEL SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA

Se tiende a desarrollar las acciones necesarias para cualificar el servicio en términos de multiprofesionalidad, estructuración, funcionalidad y optimización de los equipos de atención.

- Multiprofesionalidad:

- Supone promover la acción interdisciplinar en el conjunto de la intervención.
- Se potencia el contacto e intercambio profesional entre especialidades.

- Estructura:

- Componer la estructura organizativa del Servicio de Atención Temprana.
- Definir el procedimiento de gestión administrativa.
- Determinar todos los procedimientos de acción terapéutica desde la recepción hasta el alta o derivación, momentos en los que se realizarán informes, reuniones de coordinación, canalización de demandas a otras unidades o departamentos, coordinación con otros servicios externos interrelacionados.

- Funcionalidad:

- Desarrollar el organigrama funcional del Servicio de Atención Temprana.
- Definir las funciones de cada área o unidad del Servicio.

- Optimización:

- Promover la paulatina mejora de los servicios en cuanto al reciclaje de los profesionales, así como la adecuación y mejora de los recursos necesarios (metodología, técnicas, materiales, etc.).
- Disponer de los mecanismos de control y de evaluación pertinentes.
- Evaluación de los programas.

III.3.2. ORGANIZACIÓN / PLANIFICACIÓN / GESTIÓN DE SERVICIO / FUNCIONAMIENTO

1) ORGANIZACIÓN DE SERVICIOS

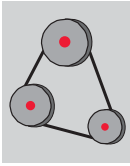
La puesta en funcionamiento y desarrollo posterior de un Servicio de Atención Temprana debe basarse en una adecuada estructuración y organización de las unidades o departamentos que lo componen. En la búsqueda de criterios homogéneos de organización e insistiendo desde este documento en la relevancia de orientar y proponer a las entidades que se utilicen criterios de organización, eficacia y funcionalidad de los servicios que imparten, se propone considerar, siempre con la conveniente flexibilidad y adecuación a las necesidades específicas y diferenciadoras, que se preste atención a los siguientes aspectos:

- ✓ **la estructura organizativa del servicio**
- ✓ **el organigrama funcional del servicio**
- ✓ **la distribución de funciones de las unidades del servicio**

2) ESTRUCTURA ORGANIZATIVA DEL SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA

Para la creación y desarrollo de la actuación de un Servicio de Atención Temprana, independientemente del modelo laboral adoptado, se requiere considerar dos niveles claramente diferenciados y no por ello menos interrelacionados: dirección o comisión técnica y gerencia, que constituyen la base del proceso de caracterización de cada modelo y deben determinar el modo de llevarlo a cabo:





Nivel ORGANIZATIVO

Requiere la constitución del órgano de gestión que desde su carácter de supranivel, puede considerarse previo o simultáneo en el tiempo, y que tras la definición técnica del modelo de actuación, permita llevar a cabo las funciones generales de planificación, ejecución, coordinación y evaluación de dicho Servicio.

Nivel DE APLICACIÓN

Desarrollo y aplicación del modelo diseñado o definido por el órgano de gestión. Al menos han de considerarse las siguientes áreas:

A. ÁREA DE GESTIÓN ADMINISTRATIVA

Es objetivo prioritario del área de gestión administrativa el trabajo de organización administrativa, contable y de personal.

Se incluyen en esta área dos unidades:

Unidad ADMINISTRATIVA

Comprende el personal, dotación de medios y recursos que permitan llevar a cabo los cometidos de archivo de información, organización administrativa, contabilidad y secretaría.

Unidad de PERSONAL

Lleva a cabo todo lo referente a contratación de personal, control de nóminas, cotizaciones a la Seguridad Social, impuestos, seguros y organización del régimen interior.

B. AREA DE ATENCIÓN DIRECTA

El cometido principal de este área, que es eje central del servicio, es realizar todas las acciones que caracterizan el desarrollo de programas de Atención Temprana, tanto en lo que se refiere a la atención terapéutica como a la atención preventiva.

Se incluyen en esta área dos unidades:

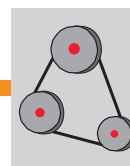
EVALUACIÓN Y APOYO TERAPEÚTICO

Comprende el personal, atribución de cometidos y determinación de los procedimientos que permitan realizar la recogida de información, evaluación y valoración de las problemáticas planteadas.

Atención TERAPEÚTICA

La unidad de atención terapéutica incluye los profesionales, estructura y medios que permitan realizar los tratamientos adecuados a la citada problemática.





C. ÁREA DE ATENCIÓN INDIRECTA

En el área de atención indirecta se incluyen las acciones que complementan y mejoran los logros alcanzados desde la atención directa. Comprendería acciones de INFORMACIÓN, FORMACIÓN, INVESTIGACIÓN, voluntariado, campamentos y fiestas.

Comprende las dos unidades siguientes:

Unidad de INFORMACIÓN

Recoge los cometidos para proporcionar la información necesaria a los profesionales y entidades relacionadas con el servicio sobre aspectos genéricos o particulares de cada sujeto atendido, o bien informa a los propios usuarios de los temas y contenidos adecuados para mejorar su conocimiento de la problemática atendida y sus medios de solución.

Unidad de FORMACIÓN

Su objetivo prioritario es realizar la formación de los usuarios que lo requieren en los aspectos que mejoren y amplíen los resultados de la atención directa.

3) DISTRIBUCIÓN DE FUNCIONES POR UNIDADES

Tras el anterior esquema de organización de las acciones que han de realizarse en la actuación de un servicio de atención temprana, se especifican ahora cada una de las funciones que corresponden a las unidades que conforman la estructura del servicio propuesto, considerando la definición de funciones como tarea que prevalece sobre la estructura elegida para el modelo de aplicación en los servicios de atención temprana. Dichas funciones son:

COMISIÓN O DIRECCIÓN TÉCNICA

Definición del modelo de atención.
Organización de la estructura.
Evaluación global de resultados.

ÓRGANO DE GESTIÓN

Aprobación y ajuste del modelo de atención temprana.
Planificación de la actuación.
Coordinación de las acciones.
Valoración de los resultados.

GESTIÓN ADMINISTRATIVA

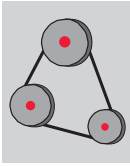
ADMINISTRACIÓN

Archivo / Contabilidad / Secretaría.

PERSONAL

Contratación / Gestión de Seguros Sociales / Impuestos / Régimen Interno (Sindicación / Reglamentación / Horarios / Turnos)





ATENCIÓN DIRECTA

De forma genérica, las funciones que corresponden al área de atención directa son:

- Evaluación.
- Intervención.
- Seguimiento.

Estas acciones, que se realizan de distinta manera, pero siempre de forma complementaria en las unidades de este área se detallan a continuación, diferenciando entre las unidades de evaluación o tratamiento.

UNIDAD DE EVALUACIÓN Y APOYO TERAPEÚTICO

- Creación de clima.
- Recogida de información.
- Evaluación global.
- Diagnóstico inicial.
- Propuesta de programación global.
- Actividades con familias.
- Intervención y apoyo al sistema familiar.

UNIDAD DE ATENCIÓN TERAPÉUTICA

- Evaluación específica.
- Programación individualizada.
- Aplicación terapéutica.
- Seguimiento del programa individual.
- Informe de resultados.

En el caso de que más de un profesional atienda al mismo niño , todas las funciones se realizarán de forma conjunta y coordinada.

UNIDAD DE ATENCIÓN INDIRECTA

INFORMACIÓN

- Información institucional:
- Información para profesionales.
- Información por medios de comunicación.
- Información a usuarios:
- Recursos de apoyo.
- Recursos para la integración.
- Información sobre la problemática específica.

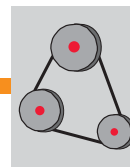
FORMACIÓN

- Formación general sobre las alteraciones o minusvalías.
- Formación sobre temas específicos que sean convenientes para apoyar la atención directa.

INVESTIGACIÓN

- Información y asesoramiento al equipo multiprofesional
- Valoración de Programas
- Documentación





III.3.3. GESTIÓN DEL SERVICIO

1) CONVENIO LABORAL. MARCO LEGISLATIVO

La recomendación genérica es que se haga uso del convenio colectivo marco adecuado a las necesidades y peculiaridades de esta atención.

2) CONTRATACIÓN

En base a la orientación que deriva del convenio colectivo, debe tenderse a hacer uso de contratos laborales para conformar plantillas de trabajo fijas y para asegurar, de forma genérica, la estabilidad y adecuación del empleo de todos los miembros del equipo de trabajo.

3) EQUIPO DE PROFESIONALES

Los profesionales que componen la plantilla de trabajo del Servicio de Atención Temprana tendrán entre sus cometidos, participar en el desarrollo del trabajo interdisciplinar y por tanto facilitar el contacto, la comunicación y desarrollo de acciones conjuntas que permitan realmente obtener un alto grado de compenetración, complementariedad y homogeneidad en los métodos de trabajo.

4) HORARIOS / TIEMPOS DE INTERVENCIÓN

Partiendo de la revisión de los horarios a que obliga la consideración específica de los cometidos y condiciones de trabajo que van asociadas a estas especialidades es recomendable que la distribución de las jornadas de trabajo para los profesionales de atención temprana se base en estos criterios:

- El tiempo semanal de actuación terapéutica en atención directa se limitará a un máximo de 25-28 horas.
- El tiempo recomendable para actividades de programación, entrevistas y visitas a otros servicios requiere un mínimo de 5 horas semanales.
- Hasta alcanzar el tiempo semanal de trabajo que marque el convenio colectivo en uso, el horario se completa con la realización de las actividades programadas en el organigrama funcional para la atención indirecta.

5) RATIOS DE ATENCIÓN

Se estima que la ratio de atención adecuada en los servicios de Atención Temprana debe situarse en torno a los 12-14 niños por terapeuta, partiendo de la base del precepto indicado en el punto anterior en cuanto al número máximo de horas semanales dedicado a la atención directa (28 horas) y de considerar que el promedio adecuado y suficiente de horas recibido por cada niño en este tipo de atención se sitúa en 2 horas semanales, considerando que según patologías, grado de afectación, dinámicas familiares y modalidad de tratamiento, el tiempo de atención puede variar significativamente, atendiendo a los criterios de individualidad y tratamiento integral (niño-a y sistema familiar).

6) PLANTILLA

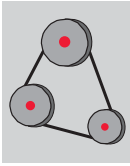
Siguiendo el esquema que anteriormente se ha descrito en ESTRUCTURA ORGANIZATIVA, los profesionales que deben conformar las plantillas de los Centros de Atención Temprana se detallan a continuación; no obstante, este esquema variará cuando se estructuren servicios con otro tipo de especialización o cuando se compruebe la idoneidad de incluir otras especialidades profesionales.

ÁREA DE GESTIÓN

Unidad administrativa:

COMISIÓN DE GERENCIA O DIRECTOR-COORDINADOR GERENTE
AUXILIAR ADMINISTRATIVO CUALIFICADO





ÁREA DE ATENCIÓN DIRECTA

COMISIÓN / DIRECTOR / COORDINADOR TÉCNICO

Unidad de Evaluación y Apoyo Terapéutico

Trabajador/Asistente social
Psicólogo/Pedagogo
Médico

Unidad Terapéutica

Psicoterapeuta/Psicólogo clínico
Fisioterapeuta
Terapeuta ocupacional
Logopeda
Estimulador
Psicomotricista

ÁREA DE ATENCIÓN INDIRECTA

Corresponde a los miembros del equipo que voluntariamente asuman la realización de las actividades de apoyo y a aquéllos que en función de la estructuración, que optativamente se realice, detentan la responsabilidad de llevar a cabo los cometidos de apoyo.

7) FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES

El proceso de formación continuada de los profesionales se contempla como una condición obligatoria en el funcionamiento del Servicio de Atención Temprana, de tal manera que se dispone de actividades organizadas que permiten el acceso a ciclos formativos para las distintas especialidades, bien en el propio centro o en otros organismos.

8) REGLAMENTO DE RÉGIMEN INTERIOR

El reglamento de régimen interior determina y caracteriza todos los aspectos del funcionamiento del Servicio de Atención Temprana y refleja todo lo que se refiere a derechos y obligaciones en dos aspectos principales:

- las acciones de los profesionales
- las acciones de los usuarios

Para los profesionales determina las condiciones de trabajo, las funciones a desarrollar por cada especialista o por cada puesto de trabajo, las normas de obligado cumplimiento, las condiciones de permisos, excedencias y vacaciones, etc.

Para los usuarios establece el reconocimiento de sus derechos y obligaciones mientras se realiza la prestación del servicio.

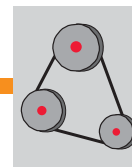
III.3.4. DEFINICIÓN DE PROGRAMAS

1) PAUTAS GENERALES SOBRE CRITERIOS DE PROGRAMACIÓN

La programación de acciones adecuadas a las necesidades o problemática de una persona o grupo debe reunir las características de individualidad o especificidad, referirse específicamente al momento actual en que se encuentra la persona, explicitar la temporalización de los objetivos que se proponen, incorporar el desarrollo metodológico que se va a realizar y definir los criterios de evaluación y logro que se van a utilizar.

Además, deben diferenciarse claramente las secciones del mismo articulándose entre sí coherentemente y de forma secuencial.





Algunas pautas generales a tener en cuenta según la propuesta, serían:

- Definición de forma clara y precisa de las metas y objetivos a conseguir, analizando adecuadamente todos aquellos datos significativos que obren en nuestro poder y evitando ambigüedades que puedan entorpecer o dar al traste con aquello que pretendemos conseguir.
- Estudio detallado de los prerrequisitos básicos que corresponden a cada objetivo para asegurar su adecuación al actual grado de desarrollo del sujeto.
- Análisis de las condiciones del entorno, cuya disposición puede actuar o no como facilitador de todo el proceso.
- El método de actuación se presenta como un punto clave con respecto al éxito en la intervención. Consensuado, su aplicación debe tener en cuenta aquellos aspectos significativos de cada caso, desarrollando todo el proceso según unos módulos y temporalización de los mismos bien establecidos.
- El programa debe incorporar necesariamente modos de valoración y criterios de logro del mismo, cuyos índices en su diseño cumplan los requisitos de validez y fiabilidad pertinentes.
- Los materiales e instrumentos deben ajustarse a las necesidades de cada caso concreto, siendo adecuado realizar una selección de los mismos en función de los objetivos propuestos y las características de cada sujeto.
- Todo el proceso de intervención debe completarse y enriquecerse con aquellas actividades complementarias que se estimen oportunas por el equipo, tanto dentro como fuera del centro y en las cuales puedan colaborar además personas no pertenecientes al grupo terapéutico directivo, como puedan ser por ejemplo los monitores en actividades de ocio y tiempo libre.

2) TIPO DE PROGRAMAS

Todo programa debe circunscribirse a un área o actividad concreta como ya quedó dicho anteriormente. Por este motivo podemos diferenciar dos grandes grupos, en función de su enfoque global o individual.

Aquéllos que presentan un carácter **global** deberían atender, según la propuesta, aspectos como:

- Facilitación del desarrollo psicomotor y de la adquisición de las habilidades adaptativas.
- Facilitación de la plena integración en el entorno familiar, educativo y social.

Los programas individuales comprenderían pautas **específicas** adaptadas a cada persona en cada una de las áreas del desarrollo psicomotor (Motricidad, Cognición, Comunicación, Sociabilidad y Autonomía personal). Desde la perspectiva más reciente de la nueva definición de retraso mental/retraso en el desarrollo de la AAMR, que nos orienta a una mejor definición de los aspectos funcionales y de la capacidad de adaptación al entorno, vemos adecuado referirnos a las siguientes áreas de habilidades adaptativas :

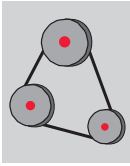
Comunicación, Autodirección, Habilidades Escolares Funcionales, Habilidades Sociales, Cuidado Personal, Vida en el hogar, Utilización de la Comunidad, Salud y Seguridad, Ocio.

Es probable que no todas las habilidades, en la mayoría de los programas de atención infantil, deban explicitarse, pero sí han de ser consideradas en su posible proyección hacia el futuro de cada persona y sobre todo en la orientación hacia la familia.

3) TÉCNICAS

Todo programa debe circunscribirse a un área o actividad concreta como ya quedó dicho anteriormente. Por este motivo podemos diferenciar dos grandes grupos, en función de su enfoque global o individual.





Técnicas utilizadas en la recogida y análisis de datos

En el proceso holístico de intervención se definen nítidamente varios momentos perfectamente secuencializados en función de las necesidades lógicas a cada uno de ellos, los profesionales que participan y los instrumentos y técnicas inherentes a cada disciplina que se utilizan.

Así, dentro de la unidad de evaluación y apoyo terapéutico, encargada de recoger la primera información sustancial en el proceso, se utilizan:

En un primer momento:

- Entrevista.
- Cuestionarios.
- Informes.

La información aportada por estos instrumentos en sus más variadas vertientes, permitirán encuadrar el caso desde el principio en función de sus características y demandas, orientando de forma coherente y conveniente, toda posterior acción.

Posteriormente y para completar la fase de evaluación se aplican técnicas e instrumentos específicos como son:

- Observación sistemática de conducta y escalas de observación.
- Evaluación psicométrica.
- Evaluación clínica.

Las conclusiones extraídas una vez analizados y contrastados los datos obtenidos permitirán elaborar conjuntamente un diagnóstico y primer pronóstico del caso, que servirá de punto de partida para guiar toda la acción terapéutica.

Técnicas utilizadas en la programación

En la fase de programación se recomiendan como técnicas apropiadas a sus fines, las siguientes:

- Reunión conjunta de los grupos de evaluación y apoyo terapéutico y atención terapéutica en la cual se diseñen desde la enriquecedora aportación de cada disciplina los objetivos correspondientes a las respectivas áreas y fases en función de las características propias de cada individuo.
- Elaboración de índices válidos y fiables que informen sobre el logro obtenido en cada uno de los objetivos.
- Uso de medios de programación (tanto propios, elaborados en el Servicio, como aquellas guías o inventarios editados que mejor se adecuen a la problemática de los niños atendidos; p.ej: la guía Portage, el programa de estimulación de Isabel Zulueta, el inventario de Battelle, etc.).

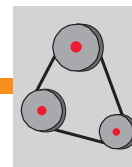
Técnicas utilizadas en la atención terapéutica

En la fase de atención terapéutica son múltiples y variadas las técnicas utilizadas en función de las necesidades de intervención específica. Por este motivo y para no hacer una dilatada exposición de las mismas, sin sentido en este lugar e incompleta seguramente, se proponen todas aquéllas pertenecientes a las siguientes áreas:

- Observación sistemática.
- Técnicas de logopedia.
- Técnicas de fisioterapia.
- Técnicas de estimulación.
- Técnicas de psicomotricidad.
- Psicoterapia.

Cada una de ellas irá modificando sus objetivos a medida que se obtengan aquellos niveles diseñados, mostrando todo el conjunto por tanto una característica definitoria del mismo: flexibilidad.





III.3.5. ASPECTOS FÍSICOAMBIENTALES

1) UBICACIÓN

Desde esa doble vertiente de la creación o análisis de un Servicio de Atención Temprana, la ubicación debe aclarar las siguientes cuestiones:

- La zona geográfica o entorno elegido responde a criterios racionalizados de zonificación de servicios.
- La accesibilidad a un Servicio de este tipo debe estar garantizada mediante la utilización de los diversos medios de comunicación públicos.

2) ESTRUCTURA DEL LOCAL

Los espacios físicos utilizados por este tipo de centro deben responder idóneamente en cuanto su adecuación respecto a la función a la que van destinados, atendiendo a los siguientes aspectos:

- Dimensiones.
- Distribución.
- Diseño.

La distribución de estas dependencias, para poder hablar de una optimización del espacio físico, ha de responder a los siguientes criterios:

- ILUMINACIÓN. En la medida de lo posible, será prioritario que las salas de tratamiento cuenten con luz natural.
- ACCESIBILIDAD. Es necesario que pasillos, distribuidores y puertas permitan maniobrar carritos y sillas de niños.
- INSONORIZACIÓN. Es muy importante que el tratamiento de los niños se realice en un ambiente tranquilo, teniendo en cuenta, tanto los agentes externos como las fuentes internas de sonido (sala de espera, máquina de escribir, teléfono, llantos y risas de los niños en las salas...).
- CLIMATIZACIÓN. Es importante poder graduar el calor y tener una buena ventilación, con prioridad para las salas de tratamiento.
- SUELO. El tipo de tratamiento que se realiza y la edad de los niños, aconseja que en las salas de tratamiento el suelo sea cálido y de fácil limpieza (por ej. corcho).

3) EQUIPAMIENTO

El tercer parámetro a considerar como componente del espacio físico de un Centro de Atención Temprana es el equipamiento, no sólo desde el punto de vista de la dotación de unos materiales, necesarios para realizar un servicio, sino desde la consideración de la influencia que pueden tener en la infraestructura del propio espacio algunos aparatos o medios utilizados por este servicio.

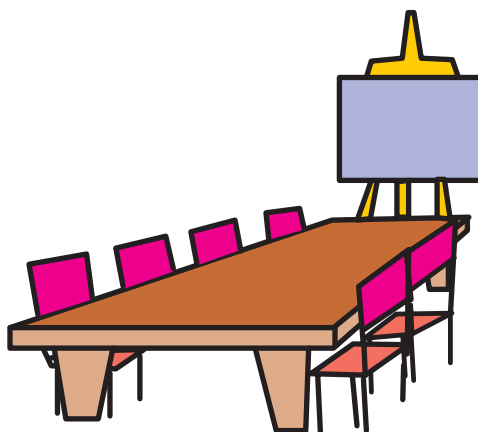
En cuanto al material necesario para las dependencias, sería:

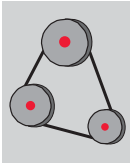
DESPACHOS

- Muebles de oficina.
- Máquinas de escribir.
- Archivadores.
- Fotocopiadoras.
- Ordenador. Fax.

SALA DE REUNIONES

- Mesa grande de reuniones.
- Sillas.
- Archivadores.
- Estanterías para biblioteca.
- Pizarra. Tablón de corcho.
- Vídeo.





SALAS DE TRATAMIENTO

Mesas para niños: de seguridad, trapecio y con tablero móvil.
Sillas pequeñas.
Sillas posturales regulables.
Sillas adulto.
Mesa de trabajo.
Sillas esquineras para el suelo.
Colchonetas.
Pizarras.
Armarios.
Material de estimulación.
Espejos.
Camilla.

SALA DE PSICOMOTRICIDAD

Colchonetas de alta densidad.
Espejos.
Material de psicomotricidad (pelotas, aros, tacos..).
Paralelas.
Escalera y rampa.
Espaldera.
Bipedestadores.
Cuñas y rulos, elementos de foam.
Circuitos múltiples psicomotrices.
Plano basculante.
Triciclos.
Balones para rehabilitación.
Gateador.
Andadores graduables.
Piscina de bolas.

5) SEGURIDAD

Todo servicio de carácter público debe reunir unos requisitos de seguridad que respondan a la legislación en vigor. Desde esta premisa, hemos de considerar la seguridad en un Servicio de Atención Temprana, en cuanto a la propia infraestructura del local eliminando todas sus barreras arquitectónicas y desde la consideración de unos sistemas de seguridad.

Es por ello necesario, que los Centros de Atención Temprana contemplen un Plan de Emergencia y Seguridad, establecido desde la base de su propio espacio físico y que dispongan de las medidas de seguridad requeridas y necesarias.

Este Plan de Emergencia y Seguridad debe conocerse adecuadamente por el personal del Centro para que garantice su efectividad de cara a los usuarios y debe establecer una periodicidad en su revisión y/o ejecución que permita analizar su vigencia.

Así mismo, dispondrá de las siguientes medidas de seguridad necesarias:

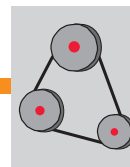
- Señalización de salidas de emergencia.
- Extinción de incendios.
- Señalización de los dispositivos de mandos de agua y gas.
- Cierres de seguridad.
- Ventanas protegidas.
- Control de acceso (portero automático).



Y contemplará el plano de los materiales desde la perspectiva de su utilización, respondiendo éstos a las necesarias condiciones de:

- Inocuidad.
- No toxicidad.
- Resistencia a la ignición.
- Resistencia a la rotura.
- Resistencia a la fragmentación.





III.4. BUENAS PRÁCTICAS

III.4.1. LA RELACIÓN CON LA FAMILIA

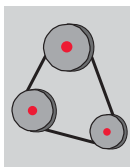
Las actitudes que deben mantenerse con los usuarios y familias de los Centros de Atención Temprana deben estar siempre enmarcadas por la disposición a escuchar y comprender los estados personales y las problemáticas individuales; por generar un clima de confianza y de ayuda a la comunicación; por ofrecer una adecuada disposición a aportar solución a los problemas que se presenten o que puedan surgir a lo largo de la intervención; por mantener un respeto absoluto a las opiniones personales; por saber recoger sus demandas y expectativas validando las sugerencias que puedan hacer, así como saber detectar las propias necesidades.

Deben aportarse a las familias suficientes condiciones de confianza o seguridad en las propuestas que se hacen, desde una adecuada información sobre la problemática que se presenta y de las medidas necesarias para atenderla, hasta una correcta interpretación de los resultados que se van obteniendo y el grado de ajuste a los fines que se persiguen. Cada programa de actividades ha de ser adecuadamente informado a los padres y deben acordarse con ellos cada una de las acciones que se propongan, adaptándolas a su nivel de posibilidades y a sus propios criterios.

Los Centros de Atención Temprana han de mantener un diseño flexible para ofertar soluciones de ajuste a las distintas necesidades que pueden presentar los usuarios en lo que se refiere a la adaptabilidad de los horarios, disponibilidad de los distintos miembros del grupo familiar, evitándose interferencias o dificultades añadidas para el trabajo de los padres, la asistencia escolar de los hijos o la falta de asistencia de otras personas implicadas en el cuidado y atención de los niños.

Las dificultades de expresión o el desconocimiento de la propia problemática no debe ser causa de que se disminuya el nivel de contacto y de participación, por lo que ha de facilitarse la comunicación, según la de necesidad de cada familia, creando un clima cálido y afable en el contacto y aportando las ayudas necesarias para que cada persona pueda expresar con confianza sus dificultades o necesidades.





Conseguir un grado óptimo de implicación familiar en la continuidad de la intervención es un objetivo de todo programa de Atención Temprana, por lo que, siempre desde la claridad de las propuestas de actividad y desde una correcta interpretación de las situaciones, evitando situaciones de crítica, de culpabilización o de sobreexigencia, ha de conseguirse una participación activa y voluntaria de la familia en cada uno de los momentos y etapas de la intervención.

En la misma disposición positiva, deben recogerse todas las demandas de solución de problemas, aunque puedan ser excepcionales o poco frecuentes y aplicarse las medidas de apoyo necesarias en el propio servicio o, cuando no fuera posible, informando y orientando hacia otros recursos externos donde pueda intervenir en la problemática concreta. La actitud positiva de disponibilidad y de conocimiento de la misma no debe llevar a los profesionales a asumir o realizar prácticas terapéuticas que excedan su nivel de formación o experiencia, ni a realizar una ingerencia profesional en especialidades que no sean la suya.

III.4.2. LA GESTIÓN DEL SERVICIO

El diseño de las actividades de cada programa realizado en el Centro de Atención Temprana se atiene a un criterio metodológico y obedece a una planificación de las acciones.

En el diseño, elaboración y puesta en práctica de los programas de actividades decididos en cada periodo temporal (anual, por curso académico, etc.) participan activamente los miembros del equipo multiprofesional del Centro, formando grupos de trabajo o comisiones que se responsabilizan de su desarrollo y dan cuenta de los resultados con la periodicidad que sea necesaria en las reuniones de carácter general.

La organización del Servicio de Atención Temprana cuenta con los medios necesarios para la evaluación de los problemas, el diseño de las actividades, la planificación y temporalización de las acciones, los recursos y medios técnicos para su aplicación y define los criterios de evaluación y de logro de los resultados previstos.

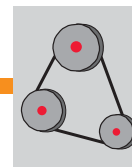
Se realizan registros protocolizados de la información que se produce en la realización de las distintas actividades relativos a:

- calendario
- asistencia
- participación familiar
- grado de colaboración de las personas implicadas
- profesionales que intervienen
- resultados obtenidos
- recuento de actividades (sesiones, entrevistas, reuniones, contactos profesionales, etc.)
- medios y técnicas utilizados

Se dispone de un protocolo de expediente personal que recoge de manera clasificada y correctamente secuenciada toda la información relativa a los antecedentes, evaluación actual o de progreso, programas y resultados, incidencias e informes complementarios de cada una de las personas atendidas en el Servicio de Atención Temprana.

Toda la información registrada en los expedientes personales se atiene a criterios de absoluta confidencialidad, se protege de esta información y se evita que pueda por cualquier medio ir a terceras personas, al menos sin el consentimiento o la autorización expresa de cada usuario. Cuando esta información se estructura en base a datos informáticos, se cumplen los preceptos de la normativa vigente respecto de la defensa de la información, privacidad y confidencialidad (Ley ORTA: Ley Orgánica 5/1992, de 29 de Octubre, de regulación del tratamiento automatizado de los datos de carácter personal).





Las reuniones y sesiones de trabajo o clínicas de los profesionales del Centro de Atención Temprana se planifican y adecuan a un calendario previsto, se atienden a un orden de trabajo y se hace registro por escrito de desarrollo y conclusiones de cada sesión.

Se establece un calendario de entrevistas y reuniones con otros servicios implicados en la atención de cada niño, para analizar la situación actual de cada caso, establecer pautas de programa comunes y establecer los objetivos de acción adecuados a las necesidades de cada niño.

De manera periódica, se mantienen reuniones de coordinación con los servicios de zona (servicios sociales, sanitarios o educativos) que puedan estar relacionados con los grupos de usuarios que se atienden en el Centro.

La financiación de las actividades se atiende a criterios de economía y rentabilidad, evitándose situaciones deficitarias que deterioren la calidad de las actividades realizadas o la propia supervivencia del servicio. Se dispone de medios para generar recursos complementarios que aseguren la financiación de los programas y que permitan el desarrollo de actividades de mejora o la incorporación de nuevas tecnologías o procedimientos.

En la gestión de recursos humanos se aplica la normativa vigente y se tiende a realizar contrataciones estables, de profesionales cualificados para las especialidades necesarias en el Servicio de Atención Temprana. Se mantiene la disposición a realizar las necesarias mejoras para el reconocimiento de los profesionales y se establecen condiciones laborales que refuercen la motivación por la participación activa, la evitación del absentismo, la colaboración en los distintos programas y el mantenimiento de ambientes de trabajo positivos y reforzantes.

Se planifica la formación permanente de los profesionales del Servicio, asignando cupos de horario, facilitando la asistencia a los ciclos formativos y estableciendo bolsas económicas de apoyo a la formación especializada.

III.4.3. PLANIFICACIÓN INDIVIDUAL

En la atención personal se definen y aplican programas de desarrollo individualizados y adecuados a la situación actual de cada persona.

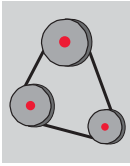
III.4.4. GESTIÓN DE EMERGENCIAS

El Centro de Atención Temprana contempla y dispone de la necesaria cobertura de seguros de responsabilidad civil, accidentes, incendios y protección de los medios materiales, así como de los seguros laborales pertinentes.

Se dispone de una planificación de medidas de emergencia o de control ante posibles accidentes, presencia de enfermedades infectocontagiosas o aparición de sucesos críticos en algún niño. Para ello se mantiene contacto en demanda de información y de orientación sobre posibles contingencias de los servicios de zona (bomberos, seguridad ciudadana, urgencias clínicas, etc).

Para el control de enfermedades de contagio infantil se desarrolla una normativa interna, fijando los criterios que orienten los servicios pediátricos de zona y se aplican las medidas de limpieza, higiene y profilaxis pertinentes para aquellas enfermedades infantiles de mayor frecuencia de aparición o de mayor incidencia en la población de la zona de influencia del Centro.





III.4.5. CUIDADO DE LA SALUD Y ASPECTOS MÉDICOS

En el Centro de Atención Temprana se vigila que con todos los usuarios se lleve a cabo un adecuado seguimiento pediátrico, informando y orientando a las familias sobre la conveniencia de realizarlo. Cuando sea posible se mantienen contactos periódicos con los pediatras de cada niño, para poner en común su evolución e informar de las incidencias que se produzcan o demandar información sobre las peculiaridades de cada uno.

Desde la primera evaluación y a lo largo de todo el proceso de intervención se realizan demandas de consultas especializadas, cuando por las características, condiciones o signos que pueda presentar algún niño, se sospeche la existencia de algún problema orgánico o de alguna causa fisiológica de los síntomas que presente. Sin excluir ninguna otra especialidad, es recomendable que con un gran número de los niños que requieren la asistencia a un centro de Atención Temprana deban realizarse estudios neuropediátricos, traumatológicos o de ortopedia, oftalmológicos, otorrinolaringológicos y genéticos o metabólicos. En algunos niños, cada uno de estos estudios puede explicarnos la problemática subyacente y ayudar en su tratamiento con la aplicación de la terapéutica correspondiente y, en otros puede mejorar el conocimiento de su patología si se determinan las causas.

Es positivo mantener contacto directo, siempre que sea posible, con los especialistas médicos que atienden a nuestros niños y plantearse la evaluación conjunta de los problemas que presentan.

Así mismo, al menos con los servicios de nuestra zona de influencia, es necesario establecer sistemas de coordinación regular, que permitan analizar las condiciones y necesidades de intervención conjunta, establecer los protocolos de comunicación y de derivación interservicios y analizar la eficacia de los programas que se desarrollen conjuntamente. La consolidación de este tipo de coordinación debe conducir a medio plazo a que de manera conjunta se puedan prever la intervención sobre otras problemáticas o necesidades de la población, detectar los grupos que no reciben apoyo o solicitar a otras instancias soluciones o ayudas que no se hayan previsto en nuestra Comunidad.

III.4.6. ACTIVIDADES DE VIDA DIARIA

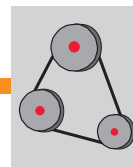
Se alienta y refuerza en todos los programas individuales el apoyo a las prácticas familiares de actividades de vida diaria, trabajando con los padres la progresiva disminución de las actitudes de sobreprotección, el desarrollo de la autonomía personal de sus hijos, el conocimiento de los momentos de maduración de cada niño y la disposición de los medios y ayudas necesarios para que en el ámbito familiar se lleven a cabo con continuidad las acciones que refuercen la participación activa de los niños en su propio cuidado personal y en las actividades comunes de la familia.

Se contempla en el Centro de Atención Temprana la programación de actividades de la vida diaria, tanto en su incorporación de forma general a los programas de atención individuales, como en la disposición de espacios y profesionales especializados en el desarrollo y entrenamiento de las habilidades de autonomía personal que, en algunos niños moderada o gravemente afectados, puede requerir un mayor grado de actividad y de medios técnicos de apoyo (asientos especiales, material adaptado, técnicas de sensibilización, etc.).

III.5. NECESIDADES DE CUIDADO MULTICULTURAL/ÉTNICO

Es relativamente frecuente que nos encontremos en la práctica de los Centros de Atención Temprana, con la urgencia de resolver, en el entorno de diferencias multiculturales, el problema que se deriva del bilingüismo y con la dificultad de aportar una solución adecuada a estas situaciones, dado que tendremos que conjugar el respeto a los hábitos





culturales de los padres, facilitar con nuestra orientación su integración social plena y atender a las necesidades presentes y futuras del niño con discapacidad de cara a su integración social y escolar.

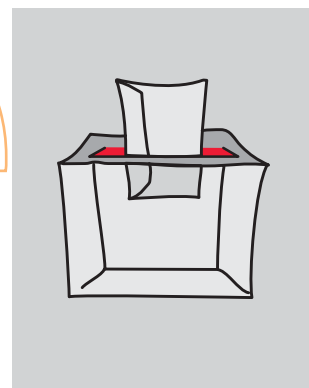
En algunos casos los propios padres hablan en su propio idioma, con lo que la comunicación con los profesionales se ve dificultada y con frecuencia tenemos la sensación de que nuestras orientaciones no sirven para nada porque no nos entienden (debemos contar con un interlocutor o traductor que nos facilite la comunicación); en otras ocasiones la comunicación con los padres puede hacerse en el mismo idioma pero los hábitos familiares se dirigen a utilizar su lengua de origen en el hogar, por lo que quien no nos entiende es el niño (debemos acordar y consensuar con la familia qué lenguaje se va a utilizar con el niño); a veces la dificultad de comunicación del niño nos orienta a recomendar la evitación del bilingüismo (probablemente debemos recurrir al consejo o apoyo de un especialista en este área). En general debemos entender que la interlocución más válida para el niño en las primeras etapas de su vida es la que realiza con sus padres, por lo que nuestra propuesta terapéutica ha de asegurar que los niveles de comunicación niño/familia sean óptimos, aunque la participación de nuestro profesional haya de hacerse de forma diferida.

En la atención a personas que pertenezcan a culturas o étnias diferentes de la nuestra debemos conocer de forma extensa sus hábitos de relación, de actividad, de alimentación, etc. para asegurarnos que mantenemos un adecuado respeto a sus costumbres y que las propuestas y orientaciones que se derivan de nuestro programa están adaptadas a la situación y necesidades de cada familia.



d

e



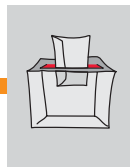
r

e

chos

Capítulo IV

Derechos de los Clientes



Capítulo IV Derechos de los Clientes

IV.1. DERECHOS Y OBLIGACIONES DE CLIENTES (PARTICIPANTES)

El reconocimiento de los derechos de las personas que se atienden es un precepto normativo que ha de contemplarse y desarrollarse en cada centro de Atención Temprana y que obviamente ha de extraerse del marco legislativo actual, principalmente de la Constitución Española y de las Leyes Generales del Estado. Esta consideración nos aportará aquellas condiciones y reconocimientos que han de cumplirse con carácter obligatorio en los servicios y probablemente nos ayudará a delimitar cuáles son las reglas de funcionamiento y de interrelación entre usuarios y profesionales.

Desde una perspectiva de mejora de las condiciones futuras de la intervención, es probable que aquellos principios normativos marquen una cobertura de mínimos, pero que no todos los preceptos que dimanar de nuestra Constitución hayan podido desarrollarse suficientemente con el paso de los años, o que en ocasiones concretas, para determinados grupos de población o en algunas zonas geográficas este desarrollo no haya alcanzado todavía el carácter universal que la ley nos indica. El desarrollo futuro de este marco legal, tanto de ámbito estatal como autonómico o local, ha de garantizar la igualdad de atención a todos los niños y familias que lo precisen.

Esta consideración, siempre dirigida a desarrollar una visión de futuro que incorpore sucesivas mejoras en los estándares de calidad ha de permitir que los servicios sean capaces de detectar aquellas necesidades que no estén socialmente cubiertas, ayudar a que se realicen las demandas oportunas que establezcan vías de mejora cualitativa y extender el reconocimiento de los derechos de las personas con necesidades hasta los niveles máximos que se puedan alcanzar. Para poder garantizar el ejercicio de estos derechos es igualmente necesario que desde los servicios y entidades que desarrollan la atención directa con los usuarios se pueda transmitir hacia otros organismos, hacia la Administración Pública y en general hacia la sociedad, cuál es el nivel de necesidades, de dotación de recursos o de definición de partidas presupuestarias que ha de permitir el acceso universal de la población que lo requiere a este tipo de intervención sistemática.

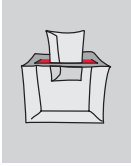
Obviamente, no es suficiente el reconocimiento de los derechos, por muy amplio que sea el ideario de una entidad, para generar una estructura estable, si junto a la definición de derechos no se establecen las normas y reglas de funcionamiento y se delimitan igualmente las obligaciones que han de cumplir los usuarios, los profesionales y el propio servicio.

Es necesario que cada Centro de Atención Temprana contemple de manera explícita el apartado de derechos y obligaciones de los usuarios, de los profesionales y del propio servicio, ateniéndose a la normativa vigente, a los preceptos legislativos del país y que dicha estipulación normativa quede claramente reflejada en el Reglamento de Régimen Interior del Centro. Igualmente es recomendable que la información sobre el contenido de dicho reglamento tenga carácter público y que preceptivamente sean informados de su contenido los miembros del equipo de profesionales, en las nuevas contrataciones y cada uno de los usuarios que accedan a cualquiera de los servicios que se desarrollen.

Entendemos, en lo que se refiere a esta etapa de atención infantil que los usuarios naturales de los servicios de Atención Temprana no son sólo los niños en edades comprendidas entre 0 y 6 años con alguna alteración del desarrollo, sino también sus familias.

Por ello, las indicaciones que se hacen tanto referidas a los derechos como a las obligaciones incluyen la consideración del grupo familiar y se atribuye la responsabilidad de disfrutarlos, hacerlos valer o cumplirlos prioritariamente a los padres, o en su defecto a los responsables de la atención cotidiana del niño.





IV.1.1. DERECHOS



Dignidad

El reconocimiento de la dignidad es un principio fundamental en el desarrollo de las relaciones personales y sustenta la capacidad para mantener actitudes social y relacionalmente positivas de respeto de las diferencias, comprensión de las dificultades y reconocimiento de la individualidad. Todas ellas son necesarias para garantizar que la atención que se presta a un persona con retraso en el desarrollo y a su familia cubre todas las necesidades ocasionadas por su discapacidad.



Privacidad

El derecho a la privacidad deriva de la actitud de respeto a la persona y a su individualidad y permite que cada persona pueda ejercerla en los entornos de relación en que ha de desenvolverse.



Confidencialidad

El reconocimiento del derecho a preservar la propia información, a evitar que dicha información sea conocida fuera del contexto natural en que ha de utilizarse o que sea utilizada con fines de degradación de la persona, de desconsideración, de desprecio o de insulto, conduce igualmente a resaltar las actitudes de respeto y de individualidad.



Autonomía

El reconocimiento de la capacidad de autonomía, en las acciones o en el pensamiento, es probablemente una de las actitudes que aplicada a la primera infancia abre mayores expectativas de futuro para el desarrollo global de cada persona. Frente a actitudes tradicionales de sobreprotección y de desconfianza en las posibilidades de desarrollo de las personas con discapacidad, que progresivamente han frenado y deteriorado el crecimiento personal a todos los niveles, la facilitación de los logros dirigidos a la autonomía personal amplía notablemente las expectativas de futuro de cada niño y permite hacer una redefinición positiva de todos los programas de intervención en la etapa infantil.

El mismo principio de autonomía, aplicado a las familias de nuestros usuarios naturales, probablemente determina en un gran número de familias que su participación activa en los programas de facilitación del desarrollo les aportan nuevas herramientas para el crecimiento del grupo familiar. Propuestas dirigidas a la toma de decisiones, elaboración de estrategias, análisis de los resultados, previsión de consecuencias, etc. son herramientas útiles para su aplicación en diversos contextos y probablemente necesarios para que las familias de niños con retraso en el desarrollo no se sientan permanentemente necesitados de orientación y ayuda y por ello siempre dependientes de recursos que en muchas ocasiones no necesitan.

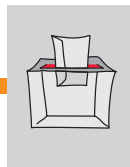
En otro sentido, es igualmente válido el reconocimiento del derecho a la libre elección de los servicios, por lo que las familias han de ser informadas y conocer otras alternativas de intervención.



Información

El niño, a lo largo de todo el proceso de intervención, ha de ser permanentemente informado de las acciones que se están realizando y de aquellas que se van a realizar. Esto le ayudará a reconocer el entorno en que se desenvuelve, a hacer anticipaciones, a expresar sus desacuerdos o demandar otras alternativas. Abrir estas alternativas de diálogo y de comunicación le hace más partícipe en las actividades y refuerzan el conocimiento de sí mismo y de sus propias posibilidades y necesidades.





La información permanente y adecuada hacia las familias de todos los eventos y contingencias que se producen a lo largo de todo programa de atención temprana es un derecho indiscutible, que debe aplicarse de forma general para todos los usuarios. Recibirán así información sobre los resultados que arroje el proceso diagnóstico, así como en relación con las propuestas de atención o, en su caso, de canalización a otros servicios, emitiéndose en los supuestos en que fuere oportuno a juicio del centro, el pertinente informe psicológico.

La aportación periódica de información sobre recursos, alternativas, etc. es una condición de mejora que repercute directamente en la atención aportada y en la calidad del servicio.

Igualmente han de recibir información sobre todos los aspectos económicos relacionados con los fondos públicos recibidos por la entidad para financiar las acciones terapéuticas que se realicen.

Evaluación de las necesidades

La evaluación continuada de las condiciones evolutivas de cada niño, de la problemática actual y de la determinación de necesidades que de ellas se derivan es un precepto indiscutible en el desarrollo de cualquier programa de apoyo y es el paso antecedente de cualquier conclusión diagnóstica o de las propuestas de actividad terapéutica. Por ello, la evaluación tanto de aspectos cuantitativos como sobre todo cualitativos ha de ser realizada permanentemente en cualquier proceso de intervención, haciendo uso de los medios (equipo interdisciplinar, material de registro, fichas y protocolos estandarizados, pruebas de diagnóstico, medios audiovisuales, etc.) y técnicas (entrevistas, métodos de observación, etc.) necesarios para mantener un proceso de análisis y estudio continuado de la información obtenida.

Plan individual de atención

Los usuarios de los Centros de Atención Temprana han de recibir siempre una atención personalizada e individual, desarrollándose su programa de intervención desde el estudio de su caso único y con la elaboración de estrategias, planes de actividad, programas de apoyo terapéutico, aportación de orientaciones y pautas, etc. de manera personalizada. Esta individualización no debe excluir el uso de materiales de apoyo estandarizados, que habrán de adaptarse a las condiciones y necesidades de cada familia, ni tampoco que algunas actividades o acciones complementarias puedan realizarse en grupos de terapia o en grupos de padres.

Calidad de servicio

Todos los usuarios de los Servicios de Atención Temprana tienen derecho a que se consiga, por todos los medios posibles, desarrollar un alto nivel de calidad en la intervención que se realiza con ellos. El reconocimiento de este derecho lleva emparejada la obligación que adquiere el servicio de alcanzar las cotas máximas de calidad de servicio y de funcionamiento.

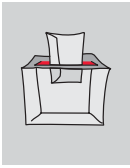
Participación

Desde las primeras edades, es positivo que los niños reciban las propuestas de participación en las actividades como una invitación al contacto y a la acción o como una posibilidad de disfrutar de cada situación, evitándose la realización de las tareas de forma mecánica o rutinaria.

Respecto del tratamiento del niño, los padres son titulares de los siguientes derechos:

- Recibir programación y tratamiento individualizados, obteniendo la información precisa acerca de la evaluación continuada del niño y su entorno familiar.





- Mantener contacto periódico con los profesionales educativos del centro escolar del niño, a fin de lograr en su beneficio una actuación y seguimiento conjuntos y coordinados.
- Recibir información sobre el contenido del tratamiento y sus objetivos o fines.
- Obtener, en cuanto familia de que forma parte el niño sujeto a tratamiento, atención y/o apoyo psicológicos.

En cuanto a las condiciones, circunstancias y requisitos de prestación del servicio, son derechos de los usuarios:

- Recibir información acerca de las condiciones externas del tratamiento, tales como horario de atención, duración y contenido de las sesiones, posibles modificaciones que pudieran sobrevenir, etc.
- Exigir, conforme a la naturaleza del tratamiento, que sean adecuadas las condiciones de higiene, seguridad y luminosidad del centro.
- Conocer con la antelación suficiente y posible toda ausencia del terapeuta que preste tratamiento al niño, tanto derivada de motivos profesionales como de circunstancias personales, así como los imprevistos que, afectando al propio centro, pudieran conllevar la suspensión de la actividad.
- Ser informado de cuantos cambios pudieran producirse en el tratamiento impartido o en la persona del terapeuta que viniera actuando.

Los padres de los niños atendidos en el Centro de Atención Temprana tienen derecho a aportar información y sugerencias, a participar en el diseño o elaboración de los programas de intervención y a ser partícipes en el proceso de evaluación y de propuesta de soluciones. Así mismo es reconocido el derecho para realizar periódicamente la valoración que le merezca el funcionamiento del servicio y de la atención recibida. Para ello se dispondrá de un cuestionario de evaluación elaborado a tal fin.



Conocimiento y defensa de los derechos

Igualmente es derecho de los usuarios de cada centro tener conocimiento de cada uno de los derechos que en el reglamento de régimen interior se explicitan.

IV.1.2. OBLIGACIONES



Cumplimiento de la normativa de régimen interior

Las familias de los niños atendidos en el centro, desde el conocimiento de sus obligaciones, han de cumplir las normas establecidas, relativas al cumplimiento de los horarios, asistencia regular, justificación de las faltas de asistencia y el seguimiento de las propuestas de actividad que se deriven de la programación de actividades definida en su propio programa de intervención.

Han de facilitar, a requerimiento del centro o del terapeuta que se ocupara directamente del tratamiento, cuanta información sea precisa y pudiera disponerse acerca de la situación del niño (informes, pruebas y valoraciones médicas, psicológicas, educativas y sociales, etc.), así como de toda resolución judicial que pudiera afectar a la guarda, custodia y patria potestad sobre el menor.

En caso de que el niño padeciera enfermedad de carácter infeccioso no podrá asistir a las sesiones de tratamiento en tanto no se produzca su total restablecimiento, salvo que se presentara en el centro un justificante médico que acredite que el padecimiento carece de efectos contagiosos.





Cumplimiento de las normas de convivencia

Desde la perspectiva del desarrollo de habilidades sociales y de relación con las personas de su entorno, los niños atendidos en los Centros de Atención Temprana reciben apoyo para iniciar su adquisición de habilidades de autocontrol y de regulación emocional, aprendiendo a evitar o controlar situaciones de agresión, negativismo o cualquier otra actividad disruptiva. Se trabaja igualmente el control de conductas en el ámbito familiar y para su adaptación en la escuela cuando inician la escolarización.



Respeto a las personas

En el mismo sentido, el desarrollo de las relaciones personales, primero en el entorno de la vida familiar y a continuación en la relación con otras personas y otros niños en entornos cada vez más amplios y variados, es un punto relevante de la intervención; se pretende crear las bases para fundamentar la relación personal en actitudes de aceptación y búsqueda de la comunicación positiva y del reconocimiento y respeto por las demás personas.



Respeto a las instalaciones

Todos los programas de intervención pueden incorporar situaciones en que el niño vaya paulatinamente aprendiendo a cuidar y ordenar los distintos objetos que se utilizan en su actividad. En el ámbito familiar puede mantenerse la misma actitud de apoyo al cuidado de los objetos.



Respeto a las fechas establecidas para la intervención

Las familias atendidas cumplirán las propuestas de asistencia relativas al programa de trabajo de su hijo, acudirán a las citas que se les pueda convocar para realizar o completar algún estudio, revisiones o entrevistas con algún profesional del servicio. Igualmente aceptarán asistir a alguna cita que se pueda producir en otro servicio de atención cuando deban cumplimentarse trámites de tipo administrativo (valoración en servicios públicos), trámite para la escolarización o consultas complementarias en servicios médicos.

IV.2. PRESENTACIÓN DE SUGERENCIAS Y RECLAMACIONES

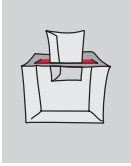
IV.2.1. SUGERENCIAS Y RECLAMACIONES

Las características de los Centros de Atención Temprana, en lo que se refiere al mantenimiento continuado de una comunicación directa y personal con las familias de los niños atendidos, determina que la mayoría de las propuestas y sugerencias que habitualmente se hacen surjan durante el proceso de intervención y en el contacto personal con los distintos profesionales del centro. Aquellas que se refieren al propio proceso de intervención con su hijo habitualmente se van a incorporar al procedimiento, tras establecer el acuerdo correspondiente con su terapeuta. Cuando estas sugerencias tienen un carácter más general o pueden tener aplicación para otras familias del centro, habitualmente el profesional que la recibe, la trasmite hacia el equipo y desde las reuniones de trabajo se analiza y valora su aplicabilidad.

En lo que se refiere a las reclamaciones es igualmente frecuente que éstas se planteen ante los profesionales que intervienen directamente en la atención con una familia y seguirían el mismo desarrollo que las sugerencias.

Ahora bien, independientemente de que tanto las sugerencias como las reclamaciones se expresen en el contexto de la comunicación directa con los usuarios, no debe obviarse y ha de estar organizado en cualquier Servicio de Atención



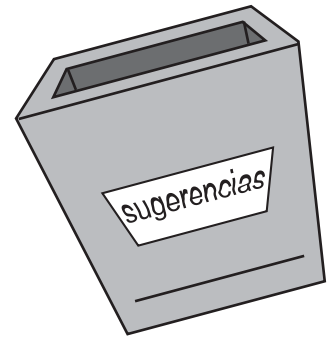


Temprana un procedimiento regularizado para la recepción, análisis de las circunstancias y propuesta de soluciones, en las que puedan participar todas las familias que reciben atención.

IV.2.2. PRESENTACIÓN DE SUGERENCIAS Y RECLAMACIONES

Para la presentación de sugerencias o reclamaciones ha de estar disponible, en un lugar de acceso común, un buzón de sugerencias; las familias han de recibir periódicamente la propuesta de hacer uso del mismo.

Igualmente, han de estar informadas de que pueden presentar cualquiera de estas sugerencias directamente a la persona designada en el equipo para realizar este cometido.



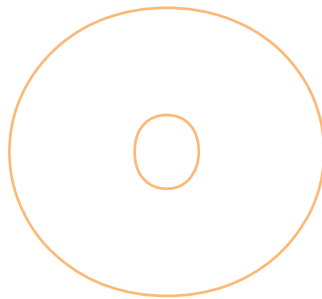
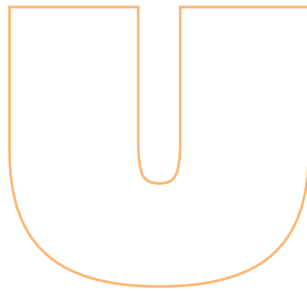
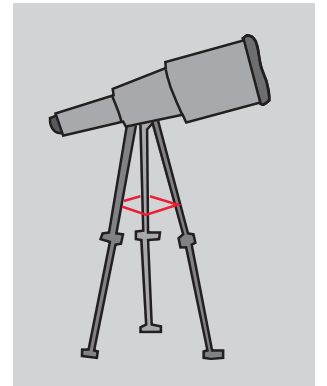
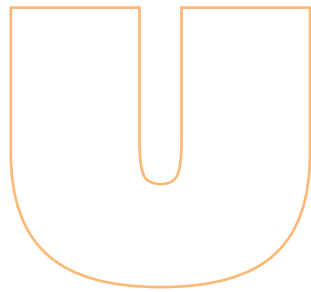
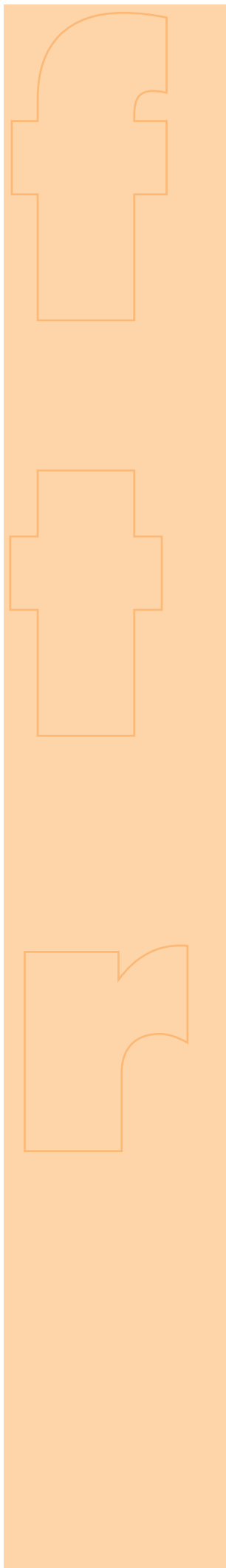
IV.2.3. FORMULARIO DE SUGERENCIAS Y RECLAMACIONES

Es necesario elaborar y tener siempre disponible un formato de formulario, adecuadamente diseñado para que se pueda utilizar por cualquier persona y que permita expresar con la extensión y adecuada explicación de las situaciones el contenido de cada sugerencia, queja o reclamación.

IV.2.4. RESPONSABLE DE LA RECEPCIÓN Y TRAMITACIÓN DE LAS SUGERENCIAS Y RECLAMACIONES

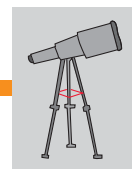
Es conveniente que una persona del equipo se responsabilice de la recepción de ambas, bien haciendo un control periódico del buzón de sugerencias o recibiendo a las personas que se lo demanden para hacer entrega por escrito del correspondiente formulario. A partir de su recepción, la misma persona del equipo será la encargada de transmitir la información y el documento para su análisis en la correspondiente reunión de equipo en que corresponda resolver la situación concreta que se plantee.





Capítulo V

Prospectiva: Una mirada hacia el futuro



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

OBJETIVO

Es objetivo de este apartado establecer, desde la situación pasada y actual de los Centros de Atención Temprana en el entorno de los servicios sociales, las líneas básicas que nos permitirán alcanzar progresivamente niveles óptimos de calidad en todos aquellos aspectos que caracterizan a un servicio y a la red de servicios necesaria para que se obtengan los mejores logros en la atención a los niños y a sus familias, que a consecuencia de alteraciones del desarrollo (diversas en su etiología y en sus manifestaciones) requieren la participación en un programa estructurado de atención desde las primeras etapas de su vida.

DESCRIPCIÓN HISTÓRICA

La historia de las prácticas de atención temprana es corta y el desarrollo de acciones sistematizadas en una perspectiva de globalidad con la población infantil, sobre todo en la primera infancia, tanto a nivel internacional como en España, es muy reciente. Podemos decir que el desarrollo de estas vías de intervención se realiza prácticamente en los últimos 20 años.

Los antecedentes recientes de la atención temprana se basan en la consideración de las "fases sensibles" y a la importancia atribuida a los efectos de "moldeado" en las primeras etapas de la vida del niño que tienen una influencia considerable en su vida futura (Spitz, 1965). Así mismo han sido una base de fundamentación las teorías sociales de aprendizaje de los años 50 y 60, en las que se asumía que cualquier conducta humana se podía cambiar; los planteamientos neoconductistas desde Hunt, estableciendo la eficacia del estímulo y del condicionamiento operante en la consecución de respuestas; y el establecimiento de modelos de persona ambiente para explicar el desarrollo infantil (Bronfenbrenner 1979).

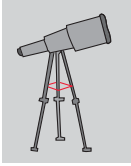
El programa "HeadStart" (Westinghouse learning Corporation´s Assesment of Head Start, 1969), aplicado en EEUU a finales de los años 60, es uno de los primeros modelos de intervención basados en la estimulación temprana de niños en desventaja social o que presentan algún tipo de discapacidad en la edad preescolar.

Desde la década de los 60, se han conjugado planteamientos que destacan la importancia del medio y el efecto de los factores ambientales (modelos ambientalistas y transaccionales), así como el reconocimiento de la importancia de la experiencia temprana, de tal manera que en la actualidad existe un elevado nivel de acuerdo entre profesionales de distintos ámbitos, tanto a nivel teórico como práctico, en cuanto a que la estimulación de los niños llevada a cabo de la manera más precoz posible proporciona grandes resultados en el futuro desarrollo del niño.

Como se ha indicado anteriormente, el punto de inflexión relevante para la implantación y desarrollo progresivo de los servicios actuales de atención temprana, que han surgido desde el entorno de los servicios sociales, se ha producido en España a partir de la promulgación de la LISMI, que en aquel momento permitió iniciar la regularización de las prácticas terapéuticas, de apoyo y preventivas para la población infantil con alteraciones de desarrollo y que a partir de entonces facilitó la creación o mantenimiento de servicios que progresivamente han desarrollado modelos de intervención en programas de atención temprana y en los últimos años, cada vez más próximos a los planteamientos recientes sobre la consideración social y educativa de las personas con retraso en el desarrollo o con retraso mental.

Disponer de servicios especializados en la atención infantil, siguiendo o aplicando los conceptos y contenidos que se han señalado en apartados anteriores, es un hecho reciente; es decir, la historia de dichos servicios es breve, pero no por ello deja de ser interesante valorar que su evolución ha sido rápida.





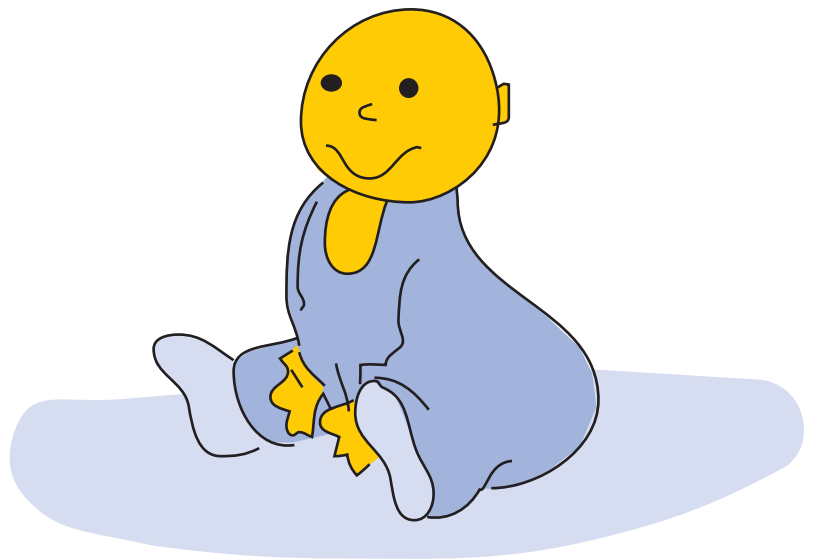
DIVERSIDAD DE LA ATENCIÓN TEMPRANA

Otra realidad a la que hemos de referirnos es la diversidad de criterios o de modelos que se engloban en la práctica común de la atención temprana. En los estudios realizados en la Unión Europea por el Grupo Helios (años 1995 y 1996) sobre la situación de la intervención temprana en los distintos Estados se reflejan notables diferencias en el desarrollo e implantación de los servicios:

"Mientras que en algunos países la intervención temprana consiste en dar estímulo y cuidado médico en los hospitales, centros de día y guarderías integradas para niños con discapacidades o cuyo desarrollo está retrasado a los seis años, en otros países la intervención temprana significa el dar subsidios especializados adicionales que ayuden tanto a los padres como a los niños implicados, independientemente de los colegios, de los hospitales y de los centros de día. En varios países hay ejemplos de instituciones independientes, que dan tratamiento temprano con su propia organización, responsabilidad financiera y administración; éstos tienen su propia estructura con equipos de trabajo interdisciplinarios divididos en varios grupos, así como sus propios conceptos; la cooperación con la familia/padres del niño tiene una importancia primordial."

En base a ello en el mismo estudio, sin hacer una definición explícita de la intervención, se indica:

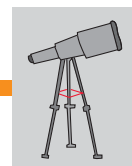
" El objetivo de ayudar en un estadio temprano a un niño con discapacidad o cuyo desarrollo esté retrasado, es animar y estimular su desarrollo sensomotriz, emocional, social e intelectual, así como mejorar sus aptitudes y capacidades específicas para que puedan participar en la vida y en su ambiente de un modo activo e independiente (habilitación en vez de rehabilitación)."



Los objetivos de la intervención temprana serían:

- Medidas preventivas para evitar discapacidades secundarias, donde fuere posible (reducir las consecuencias negativas de tener una deficiencia).
- Promover y alentar el estímulo del desarrollo del niño en un estadio temprano.
- Ayudar a las familias para educar a los niños.
- Apoyar a las familias en las situaciones diarias con sus niños.
- Dar al niño un "lenguaje" para comunicarse de forma verbal o no verbal.
- Integración de los niños con discapacidad en guarderías, escuelas y sociedad.





La situación en España, aunque disponga de una base de partida común en la regulación legislativa, se muestra igualmente variada y dispersa a causa de dos motivos principales: 1) se han desarrollado modelos que derivan de las tres Leyes Fundamentales de Sanidad, Educación y Servicios Sociales y 2) se registran notables diferencias entre las distintas Comunidades Autónomas.

Cada uno de los tres modelos de intervención que se derivan de las tres áreas de intervención presenta aspectos positivos y otros que son revisables, y probablemente ninguno de ellos cumple todavía todos los preceptos que se plantean desde una aplicación rigurosa de los criterios de calidad total que dimanen de este manual.

Esta afirmación por supuesto no pretende descalificar ni infravalorar aquellas acciones que históricamente se realizaban para la atención infantil, en cualquiera de los ámbitos indicados, pero sí intenta resaltar algunas diferencias de concepto y de aplicación práctica que se han ido produciendo paulatinamente en los últimos años:

- los programas terapéuticos de rehabilitación se han dirigido tradicionalmente a la intervención exclusiva sobre los signos patológicos de los niños atendidos;
- la atención mayoritariamente se ha realizado con el niño afectado o enfermo;
- la intervención ha pretendido prioritariamente la adaptación del sujeto a su entorno, pero se ha avanzado poco en la adaptabilidad de los entornos a las necesidades individuales.

Desde esta perspectiva, tradicionalmente se han abandonado la intervención multidisciplinar, la definición de metas y objetivos dirigidos al desarrollo integral de la persona y a la mejora de su calidad de vida, la obtención de objetivos funcionalmente válidos y adecuados a las necesidades de cada niño, la participación en los procesos de facilitación del desarrollo de la familia de los niños o la adaptabilidad de los entornos naturales a las necesidades de cada persona.

POLÍTICAS ACTUALES

En el ámbito de los Servicios Sociales, la política actual de desarrollo de las acciones para las personas con retraso mental se basa en la aplicación de la LISMI y la planificación de su desarrollo para los próximos años se recoge en el Plan de Acción para las Personas con Discapacidad del IMSERSO.

Tras una vigencia de aplicación de 17 años y con desarrollo parcial e insuficiente en algunos aspectos, surgen desde el ámbito de los profesionales y de una parte de la sociedad a la que se atiende con esta normativa, algunas quejas y desacuerdos, así como una creciente demanda de la mejora de su desarrollo y aplicabilidad, cuando no una propuesta de revisión y reforma de la propia Ley. El desarrollo legislativo que se ha producido posteriormente, tanto a nivel estatal como autonómico, ha arrastrado algunas definiciones y ha asumido algunos conceptos que desde hace ya varios años están siendo debatidos y cuestionados:

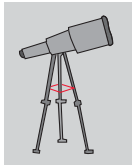
Calificación de minusvalía:

se plantea una duda razonable sobre la adecuación de hacer calificación de minusvalía a niños por debajo de 6 años

- el término minusvalía se ha aplicado en la etapa infantil por extensión de un concepto desarrollado para la etapa adulta en función de las condiciones de la persona para la inserción laboral y social;
- el proceso madurativo de muchos niños no ha concluido y no siempre es posible en estas edades emitir un pronóstico cerrado de sus posibilidades futuras;
- en otros niños a lo largo de su maduración se pueden compensar las diferencias con su población de referencia, sobre todo a partir de realizar con ellos programas de atención especializada.

Es más adecuado realizar un proceso continuado de determinación de necesidades personales.





Rehabilitación integral:

el concepto de la "rehabilitación integral" no es procedente en niños de corta edad y en cualquier caso no es generalizable a toda la población que presenta alteraciones del desarrollo. Habitualmente las prácticas de la rehabilitación se han limitado a la atención específica de signos patológicos de carácter orgánico, sin atender a la persona en una visión global de sus condiciones, sin abordar las condiciones ambientales, la funcionalidad de la actividad del niño, la adaptabilidad de su entorno o el desarrollo de los aspectos relacionales, comunicativos o emocionales.

Hablaríamos con más propiedad de facilitación del desarrollo personal o habilitación funcional.

Curación de la patología o efectos paliativos sobre la patología:

la consideración exclusiva del niño como un enfermo supone una grave despersonalización y determina una importante limitación para realizar una intervención de carácter global e interdisciplinar.

Hablar de desarrollo de las habilidades adaptativas supone extender y cualificar el proceso de intervención.

Falta de participación familiar:

cuando se habla de la familia de los niños con alteraciones del desarrollo aparece como un añadido posterior a la norma original, pero raras veces se extrae la impresión de que el propio grupo familiar forma parte como sujeto y no como complemento de los diseños de intervención.

Considerar a la familia como sujeto de la intervención.

No obstante, superado el desacuerdo con aquellos aspectos terminológicos y conceptuales, el conjunto de orientaciones y propuestas que se derivan del Plan de Acción admite un amplio consenso y proporciona las referencias más claras para una mejora progresiva de la red actual de recursos de Atención Temprana.

En la medida en que cada una de las Comunidades Autónomas asuma este Plan y siga las orientaciones y recomendaciones que de él se derivan es previsible que en los próximos años se produzca la necesaria estabilización de los recursos y procedimientos de Atención Temprana, la adecuada cobertura a toda la población que lo requiere y la disposición de los medios de actuación interdisciplinar y de coordinación entre las distintas áreas. Todo ello permitirá ofrecer una adecuada calidad de servicio y una mejora progresiva de la calidad de vida de las personas con distintos tipos de alteraciones.

En este Plan de Acción se señalan variedad de acciones, líneas de actuación y definición de programas que implican o pretenden una sustancial mejora de los estándares de calidad de la intervención en las distintas áreas que de forma natural tienen algún cometido en la atención a niños menores de 6 años, tanto para el desarrollo de acciones de carácter preventivo como asistencial.

Extraído de distintas propuestas que se han hecho desde el entorno de las Asociaciones para el desarrollo de dicho Plan, resaltamos algunas medidas que habrán de aplicarse si efectivamente pretendemos una mejora sustancial de la situación:

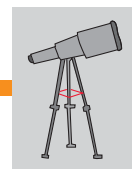
A nivel normativo:

- Completar el catálogo de normas de referencia para regular la actuación en el ámbito de la Atención Temprana.

A nivel estructural:

- Determinación de funciones y competencias de cada una de las áreas de atención, estableciendo planes de actuación





común entre los servicios de Salud, Educación y del entorno de los Servicios Sociales (tanto con Servicios Públicos como de las asociaciones).

- Planificación de las medidas dirigidas a consolidar la red de recursos actuales y proyectar las necesarias para el futuro en el periodo de aplicación del Plan.
- Estabilizar y regular las medidas necesarias para mejorar el grado de coordinación y comunicación de los recursos de la red.

A nivel informativo:

- Desarrollar las medidas necesarias para divulgar y extender el conocimiento sobre los recursos y posibilidades de la Atención Temprana.
 - entre instituciones y profesionales
 - hacia la población en general.
- Facilitar los estudios e investigaciones necesarias para validar los recursos de Atención Temprana.

A nivel económico:

- Realizar la estimación objetiva de los costes económicos de la Atención Temprana para el período de aplicación del Plan.
- Determinar la gradación de costes proporcionados a las variedades de intervención.
- Analizar la repercusión de los programas de Atención Temprana desde el punto de vista del coste/beneficio.

EXPERIENCIAS ACTUALES O PASADAS REPRESENTATIVAS DEL FUTURO DESEABLE

Pese al carácter relativamente reciente de los servicios de Atención Temprana y con las indicaciones anteriormente señaladas, desde el ámbito de los Servicios Sociales es una evidencia que un gran número de los actuales servicios disponibles han aplicado como propios los conceptos y criterios de mejora, incluso sus profesionales y equipos han participado en esta nueva redefinición.

Es común la opinión de que el concepto actual de retraso mental no es nuevo, y que su aplicación no supone la necesidad de plantearse grandes cambios conceptuales o metodológicos en la práctica habitual de un gran número de servicios. Es decir, existen ya y funcionan en niveles altos de calidad servicios de Atención Temprana que actúan desde una consideración integral de la persona, que aplican rigurosamente criterios de globalidad en la intervención y que cumplen en gran medida un alto porcentaje de las propuestas que se derivan de este Manual.

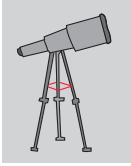
Esto no quiere decir que se hayan alcanzado niveles ideales de consolidación ni que ese proceso haya concluido, sobre todo porque todavía, en gran medida, esta situación se está manteniendo a costa de la voluntariedad de muchos profesionales, de condiciones inadecuadas de mantenimiento y de una continuada falta de apoyo institucional.

PASOS PARA ALCANZAR EL CAMBIO

Los cambios necesarios que han de producirse en un futuro inmediato a partir de las recomendaciones más actuales que se derivan de la nueva consideración de las personas con retraso en el desarrollo han de estar referidas a:

- la globalidad de la intervención
- el abordaje de todas las áreas de necesidad del niño
- la incorporación activa de la familia al proceso de intervención
- el diseño de acciones interdisciplinares





y han de contemplarse al menos en los siguientes niveles :

- a) La consolidación y cualificación de los Servicios de Atención Temprana
- b) La creación de una Red de Centros de Atención Temprana
- c) La inserción de la red de Centros de Atención Temprana en una estructura intersectorial

INDICADORES DEL PLAN DE FUTURO

Del conjunto de ideas, orientaciones y propuestas que se han planteado a lo largo de este Manual, resumimos y sintetizamos los aspectos básicos que han de contemplarse y llevarse a una aplicación adecuada para garantizar la mejora sustancial de la atención infantil en las primeras etapas de su vida, entendiéndose que los estándares de calidad que se pretenden conllevan un sentido de "calidad total", es decir implican de forma interrelacionada la obtención de una mejor calidad de vida de las personas y una mayor calidad de servicio y de actuación profesional:

- La intervención multidisciplinar e interdisciplinar.
- La definición de metas y objetivos dirigidos al desarrollo integral de la persona y a la mejora de su calidad de vida.
- La obtención de objetivos funcionalmente válidos y adecuados a las necesidades de cada niño.
- La participación en los procesos de facilitación del desarrollo de la familia de los niños.
- La adaptabilidad de los entornos naturales a las necesidades de cada persona.

Para la obtención de estos principios básicos, los Centros de Atención Temprana han de disponer de medios de autoevaluación y de evaluación de los resultados referidos a:

En cuanto al diseño:

- La estructura y organización adecuadas a los criterios de calidad.
- La disposición de plantillas idóneas de profesionales y de la garantía de su formación continuada.
- La disposición de los medios, recursos y materiales necesarios.
- La adecuación de los espacios.
- La aplicación de las medidas de seguridad.

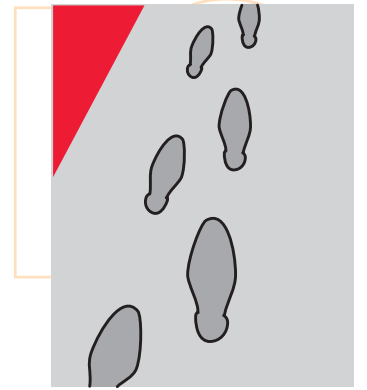
En cuanto al funcionamiento:

- El diseño de programas adecuados a las necesidades de los usuarios.
- El cumplimiento de los objetivos que derivan de los Planes Anuales.
- La realización de actividades de apoyo a las familias.
- La resolución de problemas de los usuarios.
- La comunicación y coordinación con otros servicios y recursos.
- La garantía de los derechos de las personas atendidas.



O

ri e



t

ndio

n

e S

Capítulo VI

Orientaciones para la implantación y el uso del Manual

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

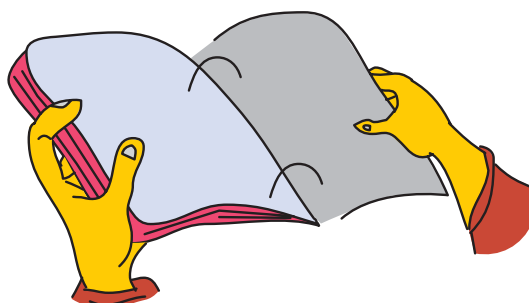


MANOS A LA OBRA

Seas el director del centro o uno de los profesionales del mismo o la Junta Directiva o el gerente de la asociación o un equipo de trabajo, o el equipo completo de un servicio, tienes o tenéis en vuestras manos un instrumento que no es nada si no se utiliza.

Puede que la simple lectura de este Manual os haya dejado indiferentes pensando que las orientaciones que propone ya las hacéis e incluso que las superáis o que no van con vosotros; o puede que, por el contrario, os haya parecido verdaderamente sugestivo e innovador y que da en el quid de la cuestión. En cualquier caso, os pedimos un esfuerzo más. En realidad el verdadero esfuerzo útil: REFLEXIONAD Y MIRAD HACIA ADETRÁS DE VUESTRA ORGANIZACIÓN, de vuestro servicio o programa, CON LA AYUDA DE ESTE MANUAL.

**ESTE MANUAL,
SI SE UTILIZA,
¿PARA QUÉ PUEDE SERVIR,
EN QUÉ PUEDE AYUDAR?**



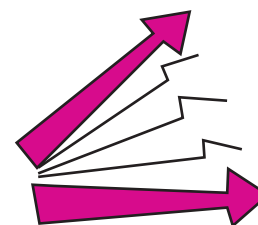
1. Para ver mejor la organización y lo que en ella se hace

- A hacer diagnóstico del servicio en su "proceso productivo", es decir, respecto a cómo se prestan los apoyos a las personas con retraso mental o a sus familias.
- A hacer diagnóstico del servicio en sus "procesos organizativos", es decir, para ver si el servicio, o la organización en general, o la unidad organizativa correspondiente, está bien organizada o no para garantizar un "proceso productivo" de calidad.
- A chequear algunos requisitos de calidad sobre el funcionamiento de los servicios.
- A chequear cómo se garantizan los derechos de los clientes.



2. Para, de acuerdo con lo visto, mejorar o cambiar

- A introducir mejoras concretas.
- A introducir procesos de mejora continua.
- A iniciar procesos de cambio profundos.





Bien, empecemos por el principio o mejor por los principios. Antes de poner manos a la obra es preciso contar con algunas **IDEAS DE REFERENCIA o CONDICIONES** que van a garantizar un uso más eficaz del Manual. Para cualquiera de los usos que se le dé, desde mejoras concretas -más superficial- a procesos de cambio -más profundo-, es necesario tener como telón de fondo las siguientes ideas y una predisposición decidida a tenerlas en cuenta:

1ª. Mantener la inquietud permanente de captar la visión de las personas de cómo podría ser su propia vida

Demasiado a menudo se ha asumido que los profesionales y los familiares saben lo que las personas con retraso mental quieren y que son recipientes pasivos de la programación más que participantes activos en una vida que les pertenece. Para cambiar esta situación es necesario que todos los proveedores de apoyos del servicio se conviertan en "escuchadores" de lo que verdaderamente satisface a la persona. En definitiva, que hagan orientación al cliente.

2ª. Toda planificación ha de estar centrada en la persona y hecha con la persona

La planificación centrada en la persona es:

- Dar poder a las personas para que empiecen a tener un control sobre sus propias vidas y a hacer elecciones cada vez más complejas.
- Escuchar a las personas lo que es importante en su vida y ayudarles a explicar sus visiones y sentimientos y a conseguir sus deseos.
- Tener conocimiento de la persona considerada como individuo, más allá de la relación donante/perceptor de servicio.
- Un compromiso personal con el cliente, a menudo fuera de los límites normales del sistema o programa, de modo que las organizaciones piensen permanentemente, en primer lugar, en las necesidades de aquellos a quienes se dirigen sus servicios en vez de en sus propias necesidades. La organización modifica sus procesos debido a las necesidades de sus clientes, y no al revés.

Los criterios básicos que están en el fondo del proceso de planificación centrado en las personas son:

- Asegurar que el individuo es lo central.
- Implicar a las redes de apoyo personales.
- Enfocar la planificación sobre los puntos fuertes y las capacidades.
- Crear una visión para el futuro.
- Desarrollar un perfil personal.
- Comenzar con objetivos a corto plazo que se puedan lograr.
- Mantener lo que se haga bajo revisión.
- El conocimiento de las aspiraciones de la persona no se consigue exclusivamente con la evaluación funcional; éste también ha de venir a través de un contacto y comprensión personal mantenidos de forma intensa y a través de buena voluntad para hacer conjeturas informadas.

En definitiva, la persona, con los apoyos necesarios, debe participar y ser protagonista de la planificación de sus propios apoyos y ésta debe influir de manera determinante en la planificación organizativa. Se convertirá así la persona en el centro del sistema organizativo. En este sentido el trabajo centrado en la persona reta a las organizaciones, a los roles profesionales, a los estilos de liderazgo a emprender un cambio, por otra parte inaplazable.

3ª. Comprender la inclusión

Trabajar directamente con las personas apoyando su participación comunitaria es un aspecto. El otro reto es cómo hacer a una comunidad más accesible y más inclusiva, en definitiva más saludable, reto que también compete a nuestras organizaciones.





4ª. Es necesaria la implicación de los padres y de los familiares

Los servicios, las asociaciones, no pueden seguir aplazando el reto de crear una unión con los padres y otros familiares. Cuando éstos sienten que están colaborando con los servicios y confían en esta colaboración, el progreso real es mucho más probable.

La unión significa el desarrollo de estrategias para alcanzar una visión compartida del futuro deseado para la persona, entre ésta, los familiares y el servicio. A partir de ahí se puede alcanzar una implicación comprometida, activa y continua de padres y profesionales, una estructura y un calendario que la soporte para mantener el proceso en el camino señalado, donde se compartan los objetivos y se puedan ver los resultados.

Las personas con retraso mental, los familiares y los profesionales, en su calidad de clientes internos, conforman el sistema de clientes básico de nuestras organizaciones. Responder a las necesidades, expectativas y deseos del sistema clientes es otra de las claves -nada sencilla- de los sistemas organizativos orientados a la calidad. Y la respuesta sólo puede estar en la participación de los implicados.

5ª. Desarrollar y mantener una predisposición al aprendizaje continuado

Como se puede apreciar el mundo que dibuja el paradigma de la calidad, nos introduce más por los terrenos de la complejidad y de cierta incertidumbre que por el camino de la certeza. Pero, paradójicamente, en el movimiento asociativo de FEAPS, tenemos la certeza de que la opción de los sistemas excesivamente normativizados, centrados en las estructuras y no en las personas, enteramente procedimentales, donde imperan las reglas, las descripciones de tareas, las jerarquías, hacen sistemas que se convierten en algo estático y rígido. Por eso creemos en sistemas flexibles -aunque también se precise de reglas y normas-, dinámicos, abiertos al aprendizaje y al cambio continuo, en los que se exige hacer más relevantes a los profesionales para crear ambientes de creatividad, de elecciones distintas en la diversidad, con capacidad de asumir algunos riesgos, etc.

Sólo una organización basada en la cultura del aprendizaje, en la estrategia de trabajo en equipo, del conocimiento compartido y en la cualificación continua de sus profesionales puede afrontar los retos de las organizaciones que orientan su actividad al cliente y que centran su planificación en las personas.

6ª. Tampoco será malo alcanzar una predisposición positiva a la mejora y rechazar enérgicamente algunos tópicos... o excusas:

- No podemos trabajar mejor porque no tenemos suficiente dinero o la ratio suficiente.
- Si tuviéramos locales más grandes haríamos cosas que ahora no podemos plantearnos.
- Las personas que atendemos tienen demasiadas limitaciones para plantearnos objetivos más ambiciosos.
- No podemos hacer más porque nuestras familias son muy difíciles.
- Bastante hacemos con los medios que tenemos... .

...Para cambiarlos por nuevas actitudes:

- Somos capaces de hacer las cosas mejor.
- Somos capaces de conseguir más recursos y de aprovechar todos los que nos ofrece el entorno.
- Somos capaces de involucrar a la familia.
- Somos capaces de demostrar a la sociedad que nos necesita y que podemos ayudar a las personas para las que trabajamos, con independencia de las limitaciones que manifiesten.
- Somos capaces de aprender y de innovar, y de compartir nuestro conocimiento con otros.





Desde la adopción de estas ideas y de una cierta predisposición positiva, será más fácil "sacarle el jugo" al Manual.

Veamos, sin más preámbulos, **ALGUNAS ORIENTACIONES PARA UTILIZAR ESTE MANUAL:**

1º. Si lo que se quiere hacer es diagnóstico del servicio en su "proceso productivo" (relativo a los servicios o apoyos que se prestan a las personas con retraso mental y/o a sus familias) e introducir mejoras concretas en el mismo, revisad a fondo el CAPÍTULO II, de ORIENTACIONES PARA UNA BUENA PRÁCTICA.

Como ya se ha dicho, el Manual sirve para reflexionar, para chequear los servicios. Y será mejor hacerlo en equipo, y si es un equipo transversal mejor porque ofrece más posibilidades de recoger puntos de vista diversos. Será más atinada la reflexión de todos aquellos que intervienen en el "proceso productivo". Es más rica una reflexión colectiva que individual, porque además de obtenerse conclusiones compartidas se aprende de las reflexiones de los demás.

¿Cómo hacerlo?. Es muy sencillo

Leídas y meditadas individualmente y después en grupos de debate, cada una de las buenas prácticas del capítulo II pueden quedar clasificadas en:

- Estamos de acuerdo y ya la hacemos
- Estamos de acuerdo y vamos a hacerla
- Estamos de acuerdo pero deberíamos adaptarla
- Estamos de acuerdo y deberíamos hacerla pero hay que crear condiciones para poder hacerla
- Estamos de acuerdo pero no es de nuestro ámbito
- No estamos de acuerdo en que sea una buena práctica y proponemos una mejor.

Para hacerlo se puede utilizar una plantilla tipo como la siguiente, que vale para cualquiera de los capítulos, pero especialmente para éste:

MANUAL AL QUE SE REFIERE LA EVALUACIÓN:				CAPÍTULO DEL MANUAL:		
FECHA:				CENTRO DE TRABAJO:		
PERSONA O EQUIPO QUE REALIZA LA EVALUACIÓN:						
Descripción o identificación de la Buena Práctica	Valoración Personal (del 1 al 10)	Valoración del Equipo (del 1 al 10)	Grado de cumplimiento (del 1 al 10)	¿Deberíamos cumplirla? (del 1 al 10)	¿Deberíamos adaptarla? Propuestas	Observaciones





A continuación podría hacerse un análisis, un chequeo, de las buenas prácticas que nuestra organización hace, pero que no están contempladas en el Manual. Una vez detectadas y escritas podrán enviarse a un 'banco común de las buenas prácticas FEAPS' (al final se incluyen hojas para ello).

Tras este análisis se expondrían los resultados (se haría una devolución a los participantes) y se podría establecer el plan de trabajo para incorporar las nuevas buenas prácticas en el servicio que han sido consideradas positivas o para eliminar otras que no tendrían ahora sentido, así como el plan para garantizar que se incorporan con eficacia: creación de grupos de trabajo, planificación de la formación, etc.

2º. Si lo que se quiere hacer es chequear el funcionamiento del servicio e introducir mejoras en el mismo, entrad de lleno en el CAPÍTULO III sobre ORIENTACIONES PARA EL FUNCIONAMIENTO DE LOS SERVICIOS.

En este capítulo, tratado de forma más heterogénea en los distintos Manuales, se recogen, en general, orientaciones sobre legislación, documentos básicos como reglamentos de régimen interior u otros, estándares fundamentales sobre espacio físico, personal, material, seguridad y prevención, gestión del servicio, planificación individual, servicios complementarios, las relaciones con la familia, etc.

Meditad igualmente, de manera detenida, las propuestas que se plantean en el capítulo, aunque en este caso estén más desarrolladas que las "buenas prácticas" del capítulo II, utilizando el mismo procedimiento y la misma plantilla tipo. Si no resulta podéis fabricar otra o cualquier otro método de análisis. Lo importante es que cada servicio encuentre sus parámetros de funcionamiento de calidad, estén o no en el Manual, de forma meditada y colectiva.

Las conclusiones serán una información inestimable para la toma de decisiones de la gerencia o de la dirección del servicio en materia de funcionamiento en lo que se refiere a la planificación de las mejoras que el servicio precisa.

3º. Si lo que se necesita es saber cómo está organizado el servicio para garantizar los derechos de los clientes a fin de introducir las mejoras que sean pertinentes, consultad con todo el cuidado y toda la seriedad que sea posible el CAPÍTULO IV sobre LOS DERECHOS DE LOS CLIENTES.

Normalmente, en este capítulo, se recogen los derechos y deberes de los clientes en el contexto del servicio que se trate y además se desarrolla un modelo sencillo de Sugerencias y Reclamaciones.

El procedimiento para chequear el servicio respecto a este capítulo puede ser el mismo que los dos anteriores, aunque en este caso parece inevitable contrastar las conclusiones con los propios clientes (personas con retraso mental, familiares, etc.).

Una vez recabada la opinión de los clientes se trata de introducir las mejoras o de crear al completo la estructura de "atención al cliente", algo de lo que no puede prescindir una organización de calidad. Es ésta una estructura que más allá de "dar la lata" ofrece una información -feed back- valiosísima para mejorar permanentemente.

4º. Si no os conformáis con incorporar mejoras concretas en vuestro servicio y lo que queréis es asegurar esas mejoras y, más aún, asegurarlas permanentemente, visitad el CAPÍTULO ANEXO de ORIENTACIONES SOBRE PROCESOS DE GESTIÓN.

La clave de la mejora es convertir las buenas prácticas elegidas para nuestro servicio en procesos de actividad con un objetivo previamente determinado. Definir los procesos significa identificar las secuencias, las fases sucesivas, y comprender quiénes son los encargados de las acciones. La comprensión conjunta de todos los intervinientes que añaden valor a un proceso es tener la oportunidad de evaluarlo y de mejorarlo y, además, de hacerlo permanentemente. La lectura de las ideas rectoras del Capítulo ANEXO de ORIENTACIONES SOBRE PROCESOS DE GESTIÓN de "El cambio y la mejora continua", de "la importancia de los procesos en la obtención de resultados" y la de "orientación al cliente", junto con la lectura detenida de los procesos esenciales de "organización del trabajo", "dirección", "gestión del personal" y "comunicación", son, sin olvidar el que los precede a todos, el de "planificación", una buena manera de enmarcar y de empezar a comprender los procesos de mejora continua.





Si además consideráis que deben mejorar, además de los "procesos productivos" de provisión de apoyos a los clientes finales, personas con retraso mental y sus familias, también los "procesos organizativos", consultad el documento de apoyo nº 1 sobre Indicadores para el seguimiento de los procesos de gestión y el ejemplo de cuadro de mando que en él se incluye.

5º. Pero si lo que, al fin, sentís es que habría que darle una orientación o reorientación estratégica a la organización y que deberíais atreveros a acometer los cambios que se consideren necesarios, por profundos que éstos sean, será conveniente leer de nuevo, ahora desde otra perspectiva, el **CAPÍTULO ANEXO DE ORIENTACIONES SOBRE PROCESOS DE GESTIÓN**.

En este caso es necesario hacer una lectura completa, detenida y con mucha atención del Anexo, especialmente, del contenido de las ideas rectoras de "misión-visión-valores", de "¿qué tipo de organización necesitamos?", así como de los procesos esenciales de "planificación", de "dirección", de "comunicación" y de "gestión del entorno". Así mismo, será de mucha utilidad seguir las indicaciones de "Recomendaciones para empezar" y utilizar los documentos de apoyo que complementan el capítulo, especialmente el de "planificación estratégica" o el de "enfoque sistemático para desarrollar una visión".

En todo caso, las buenas prácticas que aparecen en este capítulo anexo, se utilicen para la mejora o para el cambio, son también chequeables y "reflexionables" utilizando la misma plantilla que aparece en el punto primero de estas orientaciones.

PARA CONCLUIR...

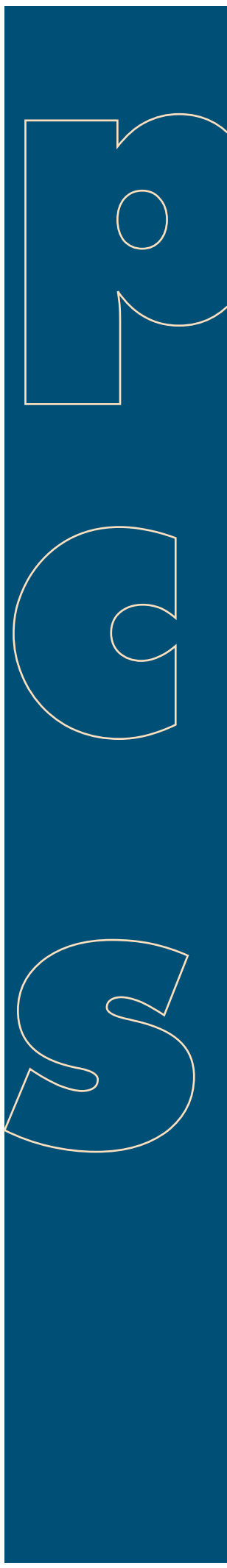
Un último mensaje: Toda acción, recurso o esfuerzo, que no añada valor, que no contribuya, directa o indirectamente, a cumplir la Misión, es decir, en última instancia, a mejorar calidad de vida, es un despilfarro y debe estar "bajo sospecha". La organización, el centro, el servicio, los equipos, los profesionales, las asociaciones, las juntas directivas, los socios...están al servicio de las personas, nuestros clientes finales: las personas con retraso mental y sus familias.

Pero, afinar una organización, ponerla a punto, hacerla eficiente y más aún excelente, no es una tarea fácil, el Movimiento Asociativo FEAPS, su Confederación y sus federaciones se están dotando de dispositivos, de servicios que puedan apoyar a sus organizaciones miembros en esa tarea. Lo hará con:

1. Un plan de formación adaptado a cada una de las entidades para "sacarle el máximo jugo" a los Manuales de Buena Práctica. Se pondrá a disposición de las entidades una red de formadores/implantadores de procesos de calidad.
2. Un servicio de consultoría que apoye individualmente a cada una de sus organizaciones miembros. En algunos casos, sobre todo si se acometen cambios profundos y/o se está en determinada situación crítica o conflictiva, la consultoría puede ser necesaria. En cualquier caso, es conveniente.
3. Documentos complementarios a los Manuales. Por ejemplo, con una guía sobre cómo se construyen indicadores, para que cada organización pueda crear los propios y pueda contar con los instrumentos de auto-evaluación adaptados a sus necesidades.

Lo dicho, manos a la obra y mucho ánimo porque las personas con retraso mental y sus familias necesitan que nuestras organizaciones mejoren.





PRO

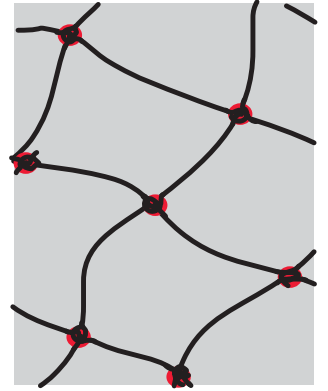
RO

GE

OS

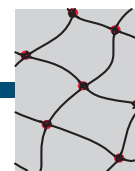
OS

OS



Anexo

Orientaciones sobre los Procesos de Gestión



Anexo **Orientaciones sobre los procesos de gestión**

1. INTRODUCCIÓN

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

En la definición de la calidad FEAPS se hace hincapié en la adecuada gestión de los procesos como el requisito necesario para poder alcanzar con más posibilidades de éxito, el propósito, la Misión del Movimiento FEAPS. **CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD TOTAL son los ingredientes básicos, complementarios e interdependientes que definen la CALIDAD FEAPS.**

Tal y como se recoge en el Plan de Calidad FEAPS, orientar la actividad sólo a los resultados, a producir calidad de vida, sin tener en cuenta la complejidad de los procesos y las personas que la producen, supondría una merma en la calidad y cantidad de tales resultados. **La calidad del proceso es el elemento clave, indispensable, para la calidad del resultado.**

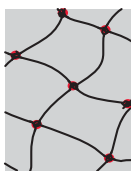
Por otra parte, orientar la actividad sólo a los procesos de mejora supondría, sin duda, un incremento y mejora de los resultados, pero corriendo el riesgo de que se produzca una desvinculación con la finalidad que da sentido a la actividad. Sin una filosofía, misión u horizonte definidos, como es el caso de "mejorar la calidad de vida", sin la perspectiva de los valores FEAPS, se generarían incoherencias que con toda probabilidad se volverían -como en algún caso ocurre- contra los clientes finales.

Pues bien, apuntadas las buenas prácticas, en este Manual, en su capítulo 2, en relación con la "calidad de vida" y de acuerdo con sus dimensiones y con las habilidades adaptativas, cabe en este anexo detenerse en la descripción de buenas prácticas en relación con la gestión de los procesos organizacionales, **con el objetivo de servir de ayuda al conjunto de organizaciones, centros y servicios del Movimiento FEAPS** para el cumplimiento de la Misión con la mayor eficiencia y en la mejor disposición. De ahí la incorporación de este capítulo de "GESTIÓN Y PROCESOS" como capítulo repetido en todos los Manuales de Buena Práctica.

Ahora bien, las buenas prácticas en gestión y procesos que en este Manual se recogen y, por extensión, en los demás, hay que considerarlas, en cuanto a su aplicabilidad, sólo referidas al contexto de servicio de que se trate. El centro concreto de atención temprana, o el ocupacional o la unidad de viviendas de una asociación o fundación habrán de tener en cuenta y, en consecuencia, adaptar, las recomendaciones que aquí se hacen al ámbito del servicio, pero nunca de forma independiente de la estrategia general de la entidad.

Precisamente, este capítulo de "Procesos de gestión" se ha elaborado estrechamente vinculado con el Manual de Buena Práctica de Asociacionismo, en el que se recogen las recomendaciones necesarias para que se pueda producir una relación coherente entre la estrategia de la Asociación y los procesos de producción de calidad de vida de sus centros o servicios.

Se dice con claridad en el Manual de Asociacionismo que **la calidad de los procesos asociativos garantiza con más posibilidades de éxito el cumplimiento de la misión y da unidad y coherencia organizativas a todos sus subsistemas de servicio.**



Así, en dicho Manual, literalmente se recoge: "Cualquiera de nuestras asociaciones en tanto en cuanto sistema organizativo, más allá de la actividad que desarrolla, y sea cual sea el colectivo al que dirige sus esfuerzos, ha de contemplar la inclusión del valor calidad, no sólo en sus procesos productivos, sino también, especialmente, en todos sus procesos sociales. La calidad de los procesos sociales es una condición previa necesaria, aunque no suficiente, para que se produzca la calidad en los procesos productivos de las escuelas, los talleres, los apoyos a las familias, o en cualquier ámbito en el que se intervenga para producir calidad de vida sobre los colectivos que le preocupan al Movimiento FEAPS".

Un centro, un servicio cualquiera del tipo que éste sea, deberá orientarse por su misión específica, dirigir su atención a sus clientes, contar con el entorno y, en consecuencia, diseñar su estrategia en relación a su ámbito de actuación, pero nunca de espaldas a la misión y a la estrategia general de la asociación o entidad a la que pertenece si ésta ha sido elaborada con procesos de calidad. En todo caso, no hay que olvidar, por otra parte, que la entidad titular, como no podría ser de otra manera, habrá de contar con la evolución de las necesidades de los clientes que se detectan en los servicios y con el propio desarrollo de éstos para hacer la revisión de su estrategia general; y que, por otra parte, una adecuada gestión en los servicios ayudará, con toda seguridad, a la calidad de la práctica asociativa.

El capítulo de "Procesos de Gestión", por tanto, se enfoca para su mejor comprensión y para su mayor aplicabilidad de la siguiente manera:

En primer lugar se incorporan las IDEAS RECTORAS que van a permitir la identificación de las buenas prácticas en los procesos críticos organizativos y de gestión. Tales ideas se concentran en la misión, la visión, los valores, el tipo de organización que se requiere, el cambio y la mejora continua, la coherencia de los procesos, la orientación al cliente, etc.

Seguidamente se procede a la identificación de los PROCESOS ESENCIALES y, también, de los PROCESOS CRÍTICOS y se señalan las buenas prácticas que se derivan en cada uno de ellos.

Por último, se hacen RECOMENDACIONES sobre por dónde empezar para iniciar un proceso de calidad.

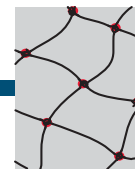
2. IDEAS RECTORAS

2.1. MISIÓN-VISIÓN-VALORES

Las organizaciones que han comprendido que el sentido de su actividad es satisfacer necesidades de personas, de grupos sociales, de otras empresas, etc., es decir, que han comprendido que su razón de ser se encuentra en el entorno del que forman parte, precisan, para funcionar con éxito, de la formulación de una misión concreta que exprese el tipo de vínculo, o el tipo de compromiso, que la organización establece entre su actividad y las necesidades de ese entorno. **La misión de una organización refleja el porqué y el para qué de su acción cotidiana.**

FEAPS como organización o, mejor dicho, como movimiento integrado de organizaciones, formuló su misión en términos de "Mejorar la calidad de vida de las personas con retraso mental y de sus familias", y así fue aprobada en el Congreso de Toledo celebrado en noviembre de 1996.

Todas las organizaciones de FEAPS trabajan para que la misión FEAPS pueda cumplirse. Esta misión, por tanto, es la idea matriz o directriz a partir de la cual cada organización tiene que definir la suya propia: Ninguna organización



FEAPS debe tener una misión ajena o contradictoria con la búsqueda de calidad de vida para las personas con retraso mental y para sus familias, pero cada organización debe tener la suya propia, la que expresa su aportación particular a la misión común.

Trabajar por la mejora de calidad de vida implica hacerlo en dos direcciones:

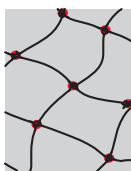
- **Hacia el entorno** de la persona y de su organización: Se puede afirmar que la calidad de vida de las personas depende de la "cualificación" del entorno en la que éstas viven. **Mejorar la calidad de vida de una persona significa, también, mejorar la calidad** de su entorno. Cada organización (cada asociación, centro, sección, etc.) de FEAPS debe buscar cuál es el papel que le toca o cómo quiere contribuir en esta dimensión.

- **Hacia dentro** de la organización: Cuando el entorno es cambiante, diverso y complejo y el futuro incierto, la adaptación de la organización es mucho más eficaz si cada uno de los miembros que la componen tiene una misma visión de la totalidad y si tiene una clara conciencia de cuál es su aportación individual o sectorial en la meta global de mejorar la calidad de vida. En este sentido, trabajar por la calidad de vida implica un compromiso interno con todos los actores que participan en esta tarea- profesionales, familias y la propia persona- en torno a cómo se concreta para cada persona la idea y el modelo de calidad de vida, en torno a cómo trabajar para obtener logros y basado tal compromiso en una identificación clara de cuál es la misión que corresponde a cada uno de los participantes en esta tarea.

La formulación de la misión de una organización se fundamenta en una determinada **visión del futuro que se desea**. En el caso de la misión FEAPS, se ha partido de tener una visión sobre las personas con retraso mental, sobre el tipo de sociedad que necesitan y sobre cómo deben ser las organizaciones que les van a ayudar a lograr un futuro de calidad en todas las dimensiones de la vida. Esta visión está estrechamente ligada a un sistema de valores expresado también en las ponencias del Congreso de Toledo. No se trata de repetir aquí el "decálogo de valores FEAPS" pero sí recordar aquéllos que tienen un carácter de valor final y que, en esa medida, se compartirían en todas las organizaciones FEAPS.

- La persona con retraso mental es, **en primer lugar, persona**, y lo importante para la vida de cualquier persona es disponer de oportunidades de desarrollo y de disfrute.
- **El retraso mental no es un rasgo interno** de las personas, sino un estado de relación entre la persona y su entorno. Este estado de relación se define por el tipo y grado de necesidades de apoyo que requiere la persona para funcionar adecuadamente en su entorno.
- **Deseamos un entorno que respete la diferencia** y que ayude a todas las personas a funcionar y vivir bien.
- **Las personas con retraso mental necesitan ayuda para construir su propia visión de futuro y para lograr que se haga realidad.** Las organizaciones FEAPS son un pilar fundamental en la red de apoyo de las personas.
- **La familia es otro de los pilares de apoyo**, para lo cual puede también necesitar el apoyo que encontrará en las organizaciones FEAPS.





- El movimiento FEAPS para cumplir su misión se comporta de acuerdo a un código ético basado en la **transparencia en su gestión y en la honradez de sus comportamientos.**

Es tarea permanente de las organizaciones FEAPS construir visiones de futuro, construir futuros deseables para las personas con retraso mental, sus familias, el entorno social y las propias organizaciones. No se trabaja por la calidad de vida si no se dispone de esta capacidad que, podríamos decir, es la fuente de energía de la organización.

Creemos, además, que no sirve cualquier organización para proporcionar este tipo de servicio tan especial. Cuál es el tipo de organización que necesitamos, a la que queremos llegar en el futuro, cuáles sus procesos esenciales y sus procesos críticos y las buenas prácticas que se derivan, son los objetivos de esta parte del manual, pero nada de lo que aquí se aporta se entendería sin relación con la misión, la visión y el sistema de valores FEAPS.

2.2. ¿QUÉ TIPO DE ORGANIZACIÓN NECESITAMOS?

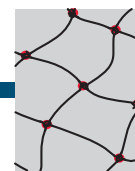
Parece claro que las organizaciones que se han dotado de la misión de trabajar para la calidad de vida de las personas con retraso mental y sus familias, tienen algunas características generales:

a) Están situadas en un **entorno complejo** constituido, entre otros factores, por una **relación contradictoria con la Administración** (financiadora y competidora a la vez), por la **eclosión de nuevas organizaciones** de muy diverso tipo en el sector de la atención al retraso mental (empresas privadas, muy especializadas, escindidas...), por el **desarrollo de nuevas tendencias en la atención a las personas con retraso mental** (del modelo médico al modelo psicopedagógico, de éste al modelo de derechos sociales-comunitarios), **restricciones en la financiación**, coexistiendo con nuevas fuentes de financiación en precario... **Este entorno condiciona a las organizaciones que, para ser eficaces en la práctica, deben ser muy flexibles y capaces de efectuar adaptaciones rápidas, así como de establecer relaciones continuas con otras organizaciones que inciden en el sector.**

b) Disponen de una **tecnología imperfecta e incertidumbre** sobre las consecuencias de introducción de nuevas tecnologías, coexistiendo prácticas muy avanzadas y sistemas de evaluación perfeccionados con prácticas basadas en el paternalismo y en la ausencia de planteamientos metodológicos. **En la práctica esta característica se traduce en la necesidad de investigar permanentemente, de incorporar nuevos conceptos y metodologías y evaluar resultados.**

c) El proceso de producción de servicios tiene diferencias con la elaboración de productos. **En la prestación de un servicio, la producción y la entrega del servicio se realizan simultáneamente**, por lo tanto, al contrario que en la elaboración de productos, **no es posible el almacenamiento** de lo que se entrega al cliente. **El servicio se entrega y se consume en el mismo acto**, cada servicio debe ser producido en el momento necesario y a la medida del cliente. Por estas razones, la comprobación o el control de calidad son sensiblemente diferentes a las que se utilizan en los procesos de elaboración de productos tangibles. Es posible establecer mecanismos que favorezcan un resultado de calidad, pero esencialmente **la calidad será inherente a la cualificación del profesional que presta el servicio, de su capacidad de operar de forma autónoma y en sintonía con la misión, para atender al cliente donde convenga en función de sus necesidades.**



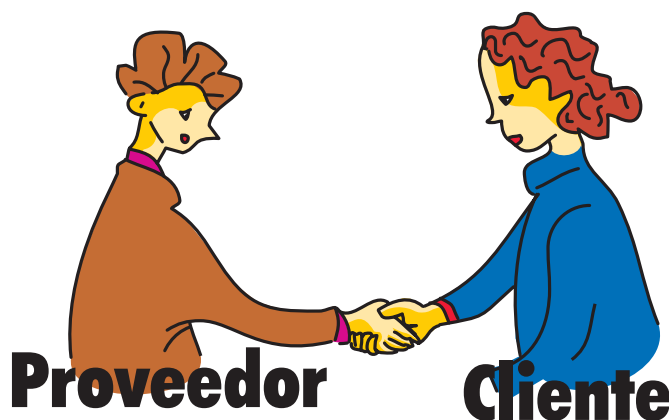


d) **Diversidad de clientes y de servicios** que es necesario poner en funcionamiento y mantener, tanto por los tipos de apoyo (en intensidad y duración) que necesitan los diferentes clientes como por las repercusiones y necesidades de adaptación de la organización a la evolución y crisis vitales de los clientes y a la evolución del entorno. Se necesita que las organizaciones sean, a la vez, especializadas y versátiles, que dispongan de distintos tipos de servicios o mantengan sistemas eficaces de colaboración y concertación con otras organizaciones.

Estas características llevan a la conclusión de que no sirven ya los planteamientos y la metodología que orientaban en épocas anteriores los procesos de planificación, organización y dirección de servicios. No es útil trabajar con un modelo burocrático (porque las normas y procedimientos y la exacta definición de funciones debería ser modificado constantemente), ni es útil trabajar con un modelo ingenieril (porque no hay soluciones técnicas para todo, porque no es posible calcular todos los momentos y efectos de las acciones, porque se pierde de vista la implicación comunitaria, que constituye un elemento clave para la calidad de vida de las personas con retraso mental).

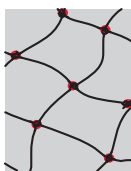
Se necesita un tipo de organización capaz de implicar en el cumplimiento de la misión a todas las personas y organizaciones que pueden aportar algo a la calidad de vida de las personas con retraso mental.

En una organización de estas características, en la que todas las energías deben encaminarse a esa meta, son proveedores de servicio tanto los profesionales que trabajan en el seno de la organización como las instituciones y colectivos directa o indirectamente relacionados con la provisión de apoyos para la calidad de vida. Por ello, tanto en la organización interna como en sus relaciones externas, será imprescindible cuidar en todas sus facetas la relación de interdependencia entre proveedores y clientes.



Características y requerimientos de la organización que necesitamos para cumplir eficazmente la misión:

CARACTERÍSTICAS	REQUERIMIENTOS
Entorno complejo	Flexibilidad / Capacidad de adaptación / Influencia en el entorno
Tecnología imperfecta	Investigación / Verificación / Desarrollo metodológico
Simultaneidad entrega-consumo	Confianza / Fiabilidad / Cualificación / Autonomía / Calidad del proceso
Diversidad necesidades y clientes	Versatilidad / Colaboración y concertación con otros servicios
Orientación al cliente	Sistemas de comunicación y participación de proveedores y clientes



2.3. EL CAMBIO Y LA MEJORA CONTINUA

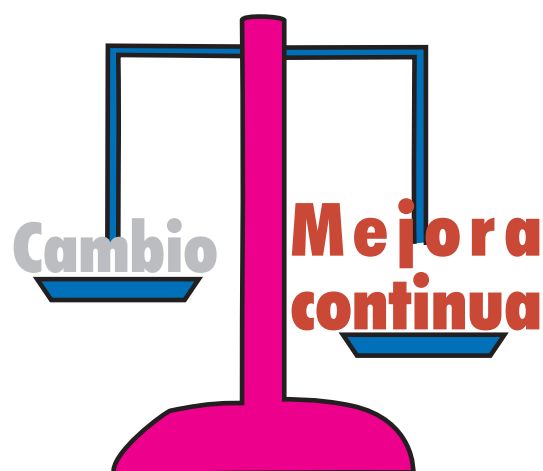
El panorama de entorno complejo, cambiante, incierto e imprevisible y la necesidad de permanente adaptación y de funcionamiento estratégico hacen que las organizaciones deban estar en constante "cualificación", que deban ser organizaciones que aprenden, inteligentes. La clave del éxito de una organización como la descrita en el punto anterior es su competencia en gestionar el cambio y en desarrollar procesos de mejora continua que le permitan mantenerse como una entidad valorada y fiable para el sistema de clientes.

No es exactamente lo mismo la gestión del cambio que la gestión de la mejora. Ambos procesos responden al mismo flujo de actividades:

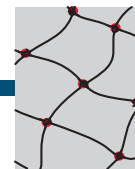


Sin embargo, **gestionar el cambio significa responder a la pregunta: ¿Por qué estoy haciendo lo que hago?** y plantearse hacer cosas distintas de las que se están haciendo porque la reflexión y visión estratégica así lo indican, mientras que **la gestión de la mejora responde a la pregunta: ¿Cómo puedo hacer mejor lo que ya hago?** bajo el supuesto de tener una misión significativa, una acertada orientación al cliente y un diseño de procesos que conducen al resultado deseado. **Hablamos de cambio cuando nos movemos en el nivel más filosófico o cultural de la organización; hablamos de mejora continua cuando estamos en un nivel más operativo.** Esta distinción es importante pues uno de los mayores factores de fracaso es invertir energías en procesos de mejora de aquello que no tiene sentido o valor desde la orientación al cliente.

En el espacio del movimiento FEAPS habrá organizaciones que tendrán que iniciar profundos procesos de cambio si quieren comprometerse con la misión de ayudar a mejorar la calidad de vida de sus usuarios y de sus familias, que tendrán que generar un gran cambio cultural en torno a los valores que realmente tienen asumidos sobre las personas con retraso mental, sobre el tipo de atención que necesitan, sobre los valores profesionales y organizacionales, etc. y, como consecuencia, producir grandes cambios metodológicos y técnicos. Mientras este cambio no se produzca, no tiene sentido hablar de procesos de mejora. Otras entidades, sin embargo, habrán recorrido este camino y estarán en condiciones de producir mejoras incrementales en la calidad de vida de sus usuarios y en la calidad de los procesos que conducen a ese resultado. Las habrá que tendrán que convivir con ambas situaciones, incluso algunas que deberán desmontar servicios de "alta calidad" pero que han perdido la vinculación con las necesidades del sistema de clientes. Éstas son, quizás, las que tengan mayores dificultades y resistencias para afrontar el cambio hacia la calidad bien entendida, la que está centrada en la persona y su calidad de vida.



En cualquier caso, la existencia de una **cultura de la evaluación continua o de autoevaluación** es la garantía de que la organización, asociación, centro, servicio o profesional se ajusta permanentemente a las necesidades de la persona o a las demandas del entorno y es la base para conocer y comprobar el grado de satisfacción del sistema



de clientes. Conscientemente nos queremos referir a la evaluación continua como cultura más que como proceso, procedimiento, mecanismo o instrumento, porque en nuestra actividad la verdadera eficacia en detectar las demandas del cliente y satisfacerlas se producirá si todos los profesionales y actores implicados comprenden y comparten el valor de la autorreflexión y la reflexión del equipo sobre todas las actividades que se realizan para ayudar a la persona a vivir mejor. Es claro que desarrollar esta cultura implica fomentar un tipo de perfil profesional/personal que incluya la capacidad de indagar, de contrastar la realidad, que posea el valor de afrontar la verdad y dominio personal para encajar el fracaso y el error convirtiéndolos en oportunidades de mejora.

Crear y alimentar la cultura de la evaluación continua ayudará notablemente a la implantación de procesos y procedimientos eficaces de evaluación y a la elección de instrumentos adecuados que aportarán valiosa información para continuar el ciclo de la mejora.

2.4. LA IMPORTANCIA DE LOS PROCESOS EN LA OBTENCIÓN DE RESULTADOS

Se entiende por proceso al conjunto de fases sucesivas e integradas que conducen a la obtención de un resultado o un producto previamente establecido. Las acciones o actividades que se realicen, ya simultánea ya sucesivamente, generarán un tipo de resultado u otro.

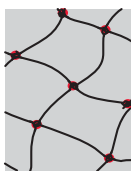
La idea clave que queremos transmitir es que **si el proceso es de calidad, el resultado será igualmente bueno**. Esto es especialmente importante en la actividad de prestar servicios y, sobre todo, tiene repercusiones en la comprobación de la calidad: el hecho de que en este tipo de actividad **sea simultánea la elaboración, entrega y consumo del servicio obliga a cuidar especialmente el proceso de producción (o de prestación) del servicio**. En realidad ocurre que a lo largo del proceso de elaboración de un servicio **existen numerosos resultados intermedios** (piénsese, por ejemplo, en el proceso de prestación de cuidados básicos de higiene y vestido) **cuya calidad va a determinar el resultado final**.

Los servicios se dirigen a personas y son elaborados por personas, cada una de las cuales, en función de sus experiencias, expectativas, su implicación, sus necesidades, etc., percibirá el resultado y la calidad del mismo. No es posible, por tanto, producir el servicio sin la obtención, en algún grado, de la participación del cliente. Este hecho convierte en imprescindible dedicar la máxima atención a lograr la implicación efectiva de todas las personas que están involucradas en las fases y acciones que conducen a la prestación efectiva del servicio, así como verificar la adecuación de cada fase al resultado final.

La necesidad de que todas las personas que intervienen participen activamente en los procesos de prestación del servicio buscando resultados de calidad obliga a **establecer sistemas orientados a favorecer la comunicación, la participación en la planificación y control, la progresiva cualificación y la autonomía en la toma de decisiones**.

Muchos de los servicios que se ofrecen a las personas con retraso mental y a sus familias son elaborados y entregados por profesionales que se ocupan de prestar apoyo en las actividades habituales de la vida diaria. La calidad de estos servicios, los más frecuentes y cotidianos, depende, casi totalmente, de la adhesión de estos profesionales a la **misión** y de su **cualificación**.

La organización en su conjunto sólo podrá cumplir su misión en la medida en que sea capaz de proporcionar a todos sus profesionales las oportunidades y los apoyos necesarios para realizar eficazmente su tarea, parte esencial en la prestación de servicios de calidad. Los efectos que este planteamiento tiene en los procesos de planificación, dirección, evaluación y, fundamentalmente, en la gestión del personal, son evidentes.



2.5. LA ORIENTACIÓN AL CLIENTE

Hablamos de **cliente** refiriéndonos a **cualquier persona, grupo, organización, etc. que tiene expectativas legítimas y posibilidades de participar** en el proceso de elaboración, consumo o disfrute de un servicio o producto.

Nos referimos al **"sistema cliente"** como a la **red de interacciones que configura una necesidad, que lleva aparejada una demanda, implícita o claramente expresada, de prestación de servicio.**

En las organizaciones que trabajan por la calidad de vida de las personas con retraso mental podríamos distinguir:

A) CLIENTE FINAL

Persona con retraso mental, su familia y entorno próximo que es destinatario del servicio (y participante en el proceso de elaboración). En otro tipo de organizaciones se denomina "cliente externo".

B) CLIENTE EXTERNO

En el caso de nuestras organizaciones, el cliente externo son otras personas y organizaciones del entorno (como por ejemplo, Administración, medios de comunicación, organizaciones ciudadanas...) a los que nuestra organización presta algún servicio (información, formación...), en función de su implicación, directa o indirecta, en la calidad de vida de las personas con retraso mental.

C) CLIENTE INTERNO

Profesional, equipo, departamento, etc. integrado en la organización que necesita que otro profesional, equipo, etc., de la misma organización le suministre un servicio o producto imprescindible para realizar correctamente la tarea o parte del proceso de elaboración del servicio que le corresponda ejecutar.

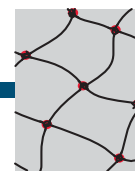
Las necesidades y expectativas del cliente final constituyen la razón de ser de la organización. El valor central de la organización no puede ser otro que prestar al cliente final el mejor servicio posible, siendo tratado, en todo el proceso de prestación del servicio, con el respeto, amabilidad y la eficacia inherentes a una organización centrada en la persona.

Es necesario tener en cuenta, por otra parte, que el usuario efectivo del servicio (la persona con retraso mental) puede necesitar el apoyo (servicio) de los profesionales para expresar su demanda y manifestarse como cliente (no simplemente como "beneficiario").



Tal valor central ha de ser asumido por todos los miembros de la organización, de forma que **la estructura, los procedimientos, las normas, las relaciones entre profesionales, equipos, departamentos, etc., estén siempre subordinados a las necesidades y expectativas del cliente final.**

De aquí proviene la noción de "cliente interno" y de que la función intrínseca a cualquier tarea o puesto de trabajo consista en facilitar información, instrumentos, productos intermedios, etc., necesarios para la realización de la tarea correspondiente a otro puesto de trabajo. De esta forma, **cualquier miembro de la organización forma parte de una red en la que es proveedor de otros (sus clientes internos), siendo a la vez cliente de un**



proveedor en la medida en que recibe, de otro miembro, una prestación o servicio que facilita el cumplimiento de su tarea o función. Por ejemplo, no es posible que un profesional ayude a una persona a vestirse correctamente si otro profesional no le proporciona la ropa lavada, planchada, etc. No es posible que un profesional confeccione una dieta idónea para una persona con problemas digestivos si otro profesional no le suministra información sobre el problema.

La definición de las expectativas/necesidades del cliente, así como sus compromisos, unidas a los requisitos y compromisos exigibles al proveedor, constituyen la base fundamental de una organización orientada al cliente y constituyen, a su vez, instrumentos importantes para la evaluación de la calidad de los procesos y la calidad de los servicios.

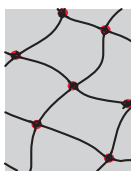
3. PROCESOS

Un **proceso** es el **conjunto de fases sucesivas e integradas** que conducen a la obtención de un resultado o un producto previamente establecido. Cada fase incluye actividades que se realizan simultánea o sucesivamente y que van **añadiendo valor al resultado o producto final**. Las diferentes actividades pueden requerir la utilización de **procedimientos** (herramientas o protocolos que ayudan a simplificar y ordenar partes y/o elementos del proceso). En todas las organizaciones, pero especialmente en las que prestan servicios a personas, el proceso de elaboración del servicio está claramente influido por las relaciones interpersonales que facilitan o entorpecen la calidad del servicio.

Distinguimos entre procesos esenciales y procesos críticos. Los **procesos esenciales** son los inherentes a cualquier tipo de organización e imprescindibles para que ésta funcione. **Los procesos críticos**, sin embargo, son aquéllos sin los cuales sería difícil garantizar la calidad en el cumplimiento del servicio, es decir, son procesos significativos vinculados a cada tipo de organización. **Cada organización debe definir cuáles son aquellos procesos que considera críticos.**

Para nuestras organizaciones presentamos el siguiente esquema general de procesos esenciales y críticos para la gestión:

PROCESOS ESENCIALES	PROCESOS CRÍTICOS
1. Planificación	1.1. Definir los valores 1.2. Elaborar la Misión 1.3. Elaborar diagnóstico 1.4. Fijar objetivos 1.5. Evaluar
2. Organización del trabajo	2.1. Diseñar los puestos de trabajo 2.2. Formar equipos 2.3. Configurar la estructura



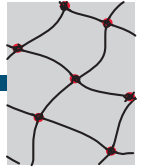
PROCESOS ESENCIALES	PROCESOS CRÍTICOS
3. Dirección	3.1.- Construir la visión de futuro 3.2.- Liderar 3.3.- Decidir 3.4.- Asignar/Delegar 3.5.- Coordinar 3.6.- Conexión con el entorno 3.7.- Contrastación/evaluación
4. Gestión de personal	4.1.- Elección 4.2.- Contratación laboral y pacto individual 4.3.- Plan de acogida 4.4.- Cualificación, formación y plan de carrera 4.5.- Relaciones laborales
5. Comunicación	5.1.- Crear cultura de la comunicación 5.2.- Transmisión de información 5.3.- Crear estructuras de participación
6. Gestión de recursos	6.1.- Presupuesto 6.2.- Contabilidad
7. Gestión del entorno	7.1.- Análisis de la evolución del entorno 7.2.- Marketing e imagen 7.3.- La legitimación y las alianzas 7.4.- La negociación 7.5.- Obtención de recursos

3.1. PLANIFICACIÓN

La planificación es el proceso mediante el cual determinamos en dónde estamos y a dónde queremos llegar, lo cual implica, primeramente, determinar los objetivos que queremos alcanzar a partir de un análisis, tanto interno como externo, de nuestra situación y, en segundo lugar, establecer las actuaciones dirigidas hacia los objetivos deseados.

Los componentes de un proceso de planificación son:

- | | |
|---|------------------------------------|
| 1.- Misión | 5.- Acciones |
| 2.- Diagnóstico | 6.- Fases / Temporalización |
| 3.- Objetivos estratégicos | 7.- Personas |
| 4.- Programación de objetivos operativos | 8.- Recursos |



IDEAS CLAVE

- Planificar significa **pensar en términos de futuro para cambiar el presente.**
- La planificación debe ser un proceso en cascada en el que estén implicados todos los niveles de la organización: **Sólo se participa y trabaja con calidad en aquello que se conoce y comparte.**
- La planificación eficaz está vinculada al **conocimiento de las necesidades y expectativas de clientes y proveedores.**
- **La programación**, que es la planificación operativa a corto plazo, tiene el carácter instrumental de intervenir en la mejora y favorecer cambios orientados al cumplimiento de la misión y de los objetivos estratégicos.
- **Planificar y evaluar son interdependientes.** Evaluar tiene que llegar a ser un hábito, una actitud permanente de comprobación del grado de avance en el cumplimiento de los objetivos.

EL PRIMER RESULTADO DE UN BUEN PROCESO DE PLANIFICACIÓN ES UN PROYECTO COMPARTIDO

Los procesos críticos en la PLANIFICACIÓN

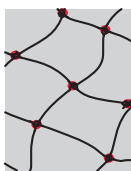
3.1.1. Definir los valores de la organización

- ¿A qué damos valor en nuestra organización? ¿Cuál es el sistema de valores por el que nos regimos?
- Explicitar la cultura organizacional en forma de valores esenciales, que pueden tener dos variantes:
 - a) Valores finales:**
Ético-morales (justicia, paz...) o personales (salud, sabiduría, amistad...)
 - b) Valores instrumentales:**
Éticos (honestidad, solidaridad...) y de competencia (iniciativa, saber profesional, aprendizaje...)

BUENAS PRÁCTICAS

Crear un equipo de trabajo "ad-hoc" con el encargo específico de sintetizar valores esenciales de la organización. Deben ser pocos, fáciles de formular y comprensibles para todos.

Los valores van a ser la referencia permanente para el resto de fases del proceso de planificación, por lo que deben ser conocidos y manejados por todas las personas que van a estar implicadas en el proceso.



3.1.2. Elaborar la misión

- ¿Cuál es nuestra razón de ser? ¿Qué es lo que nos hace únicos y nos da identidad?
- ¿Qué aportación hace nuestra organización a la calidad de vida de las personas con retraso mental y sus familias?

BUENAS PRÁCTICAS

Formar un equipo de trabajo "ad-hoc" que tenga la misión de elaborar una propuesta para su posterior debate y consenso en los diferentes niveles de la organización.

Conocer el entorno: Ser capaz de responder a las preguntas:

¿Quiénes otros intervienen?

¿Qué servicios o aportaciones realizan?

¿Qué necesidades y expectativas existen? ¿Qué vacíos?

Práctica del autoanálisis o de la autoevaluación: Ser capaz de describir el valor de la propia estructura, respondiendo a las preguntas:

¿En qué somos expertos?

¿Cómo podemos aportar más valor?

3.1.3. Elaboración del diagnóstico

- Se trata de analizar y definir cómo está la organización en relación a la misión que se ha formulado
- El análisis de la organización se establece en dos sentidos:
 - **Hacia dentro**, donde se evalúan **las fortalezas y debilidades** internas
 - **Hacia fuera**, donde se analizan **las oportunidades y amenazas** del entorno que prevemos adquirirán cada vez más importancia.

BUENAS PRÁCTICAS

Conocer cómo valora cada persona implicada la situación de la organización.

Organizar sistemas de participación basados en reuniones de grupo.

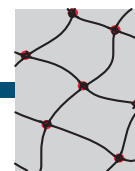
Aprender a utilizar los instrumentos como el DAFO (Debilidades-Amenazas-Fortalezas-Oportunidades) o como el campo de fuerzas.

Elaborar síntesis de los diagnósticos y elaborar el diagnóstico global.

Realizar una evaluación periódica (ejemplo, cada seis meses) para verificar avances.

Utilizar sistemas de recogida de información que aporte datos.

Utilizar sistemas de análisis de problemas que permitan determinar causas.



3.1.4. Fijar objetivos

- Se trata de definir en términos claros, concretos y evaluables los resultados que se pretende obtener en un determinado periodo de tiempo, dentro del marco de objetivo estratégico-misión
- Se trata, también, de determinar cómo y cuándo alcanzar las metas, estableciendo prioridades.

BUENAS PRÁCTICAS

Definir el objetivo, a partir del diagnóstico, respondiendo a las preguntas: ¿Qué hay que cambiar?, ¿Qué se puede mejorar?, ¿Qué hay que eliminar?

Continuar definiendo objetivos parciales y alcanzables, a través de grupos de proyecto, servicio o programa.

Interconectar los objetivos parciales utilizando el esquema de proveedor cliente. Utilizar instrumentos que permitan visualizar las conexiones entre proyectos-servicios-programas.

3.1.5. Evaluar

- La evaluación es un hábito de trabajo que nos permite **valorar el cumplimiento de los objetivos, las desviaciones que se han producido y las medidas a adoptar** para mejorar o cambiar los procesos de trabajo.

- Cada profesional, cada equipo, cada servicio, etc., debe asegurarse de que su función y su aportación a la calidad de los procesos son significativos para el progreso global. Este es el sentido fundamental del **hábito de la autoevaluación**.

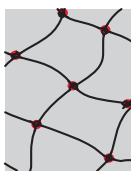
BUENAS PRÁCTICAS

Fijar momentos específicos de análisis, de forma que no transcurran más de 6 meses sin que los equipos se planteen sus progresos, errores, aciertos, etc., en el cumplimiento de los objetivos.

Construir indicadores de proceso que permitan ver cómo van las cosas.

Redefinir los objetivos específicos en el caso de que así lo aconseje el resultado de la evaluación.

Comprobar la evaluabilidad de los objetivos: La evaluación debe hacerse sobre los objetivos, para lo cual éstos deben ser evaluables.



3.2. ORGANIZACIÓN DEL TRABAJO

Organizar equivale a poner orden. Los conceptos más claros: estructurar, sistematizar e instalar, siempre con el objetivo de responder, con la mayor calidad posible, a las expectativas y demandas del cliente. En la base del proceso de organización del trabajo, en nuestro contexto, se hallan tres ideas de las que se derivan consecuencias importantes para la calidad de este proceso:

Idea de evolución y cambio:

De la necesidad de adaptación a un medio cambiante (por la evolución de las necesidades y por la rápida evolución del sector y de su entorno) se deriva la necesidad de estructurar las tareas y puestos de trabajo de forma que sean amplias y flexibles

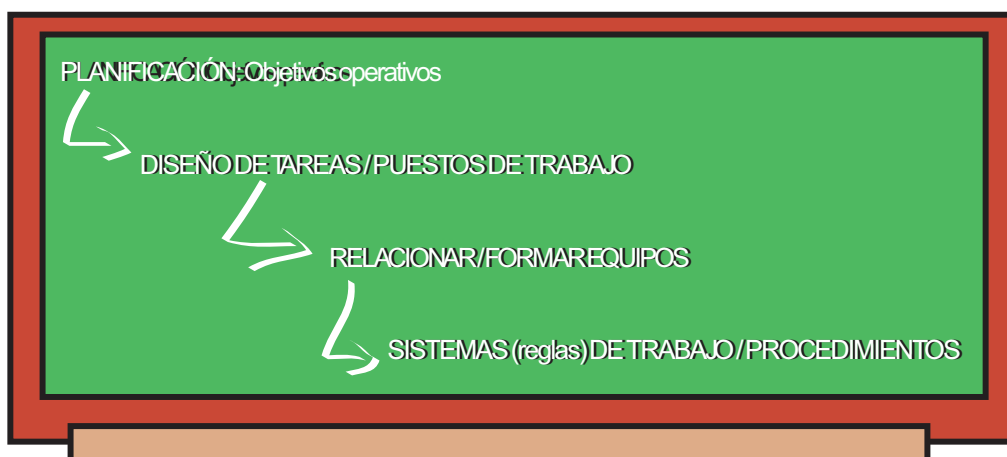
Idea de estrategia:

De la necesidad de aprovechar lo mejor de cada persona, trabajando con una visión común, se deriva la necesidad de establecer un plan de progreso, a todos los niveles de la organización, para que todos tengan posibilidades de innovación, aprendizaje y mejora.

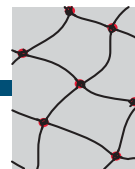
Idea de filosofía compartida:

Desde el compromiso con la calidad en los procesos de atención, se entiende que la calidad se desarrolla a través de una organización basada en la sinergia. La clave de la sinergia se encuentra en la estrategia de equipos y las relaciones profesionales de colaboración.

Los elementos del proceso:



LA ORGANIZACIÓN DEL TRABAJO NO ES UN FIN SINO UN MEDIO:
ES UN CINTURÓN DE SEGURIDAD QUE PROTEGE EL BUEN
FUNCIONAMIENTO Y DEBE SER ELÁSTICO PARA QUE NO ASFIXIE LA
VIDA (EL CRECIMIENTO,
DINAMISMO...) DE LA ORGANIZACIÓN



IDEAS CLAVE

- **Cada puesto de trabajo** debe contener posibilidades de enriquecimiento de la tarea, así como de enriquecimiento personal y profesional.
- **Cada profesional debe** conocer la importancia de su tarea en relación a otras, es decir, la visión de conjunto del proceso de trabajo en el que participa.
- **El trabajo en** equipo permite asegurar que cada uno de sus integrantes no pase desapercibido, ni tampoco sus errores y aciertos.
- **Los errores** (defectos en la calidad) tienen la importancia de ser fundamentales para el aprendizaje individual, el del equipo y el de la organización en su conjunto.

Los procesos críticos en la ORGANIZACIÓN DEL TRABAJO

3.2.1. Diseñar los puestos de trabajo

No se trata de definir estrictamente la función de cada persona, sino su misión o contribución al logro de un objetivo compartido por las personas que tienen la responsabilidad de prestar un servicio o desarrollar un programa.

BUENAS PRÁCTICAS

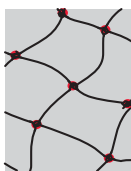
Desglosar las fases del proceso de prestación del servicio.

Establecer la relación proveedor-cliente interno.

Utilizar diagramas de relación.

3.2.2. Formar equipos

Esta actividad se realiza a partir del establecimiento de un objetivo común y del análisis de la contribución de cada miembro a la obtención de resultados.



BUENAS PRÁCTICAS

Aclarar el contenido administrativo del equipo, es decir, las reglas y normas del servicio o programa, documentos que deben ser cumplimentados, los horarios y espacios de reunión, los materiales que se utilizarán, etc.

Disponer medios para el aprendizaje común y la cualificación del equipo.

Delegar en el equipo la resolución de problemas de la actividad cotidiana.

Alentar las propuestas de mejora y autodirección del trabajo, siempre que contribuyan a incrementar la calidad del servicio o a apoyar a otros equipos o servicios.

3.2.3. Configurar la estructura

La estructura de funcionamiento está integrada por sistemas que regulan las relaciones entre servicios / programas / equipos, a nivel jerárquico y horizontal. Es, pues, una red que actúa en el mismo espacio y que tiene recursos e instrumentos compartidos.

BUENAS PRÁCTICAS

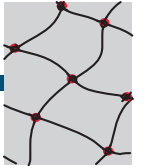
Establecer relaciones entre las distintas partes de la organización (departamentos, servicios, programas, centros) con el esquema proveedor-cliente y con la base de objetivos conocidos y consensuados.

Organizar grupos de resolución de problemas y análisis de propuestas de mejora.

Incorporar al equipo de dirección a profesionales de los distintos servicios/programas, con carácter estable (si las características de la organización así lo permiten) u ocasional, siempre que se realice formalmente la planificación o evaluación global.

Analizar periódicamente los flujos de trabajo de cada servicio o programa e introducir los cambios necesarios para garantizar equidad.

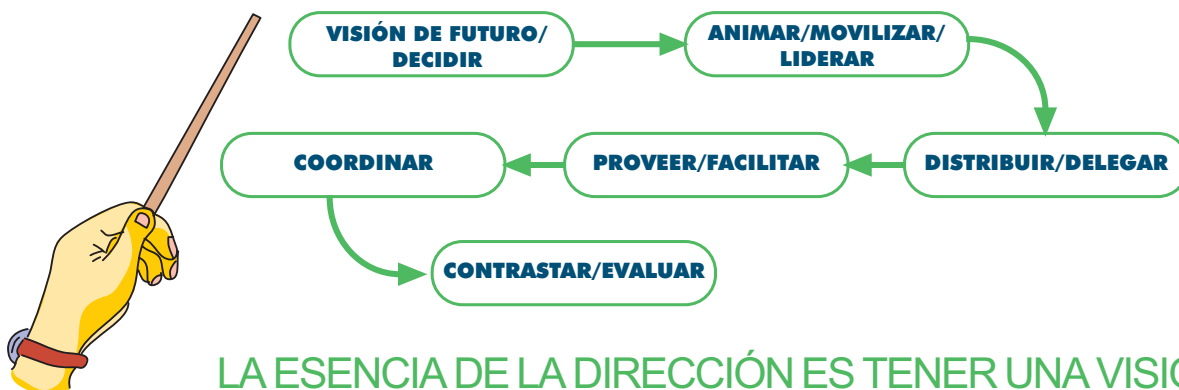
Favorecer, disponiendo de tiempo y espacio suficientes, la presentación a otros equipos o servicios las experiencias internas de innovación y autoevaluación.



3.3. DIRECCIÓN

Es el proceso que consiste en llevar a la organización a avanzar hacia la visión de futuro y cumplir la misión, asegurando que todas las partes actúen integrada y coordinadamente, optimizando las capacidades y recursos.

El flujo de actividades en el proceso de dirección es:

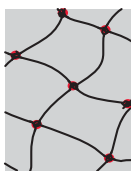


LA ESENCIA DE LA DIRECCIÓN ES TENER UNA VISIÓN DE FUTURO, COMPARTIRLA Y HACERLA OPERATIVA: GESTIONAR ÚNICAMENTE EL PRESENTE ES MATAR LA VIDA DE LA ORGANIZACIÓN.



IDEAS CLAVE

- **La dirección no** es patrimonio del director ni del equipo directivo. Cada nivel debe llegar a autodirigirse o autogestionar su tarea y su entorno de trabajo.
- **El tipo de organización** que necesitamos (flexible, fiable, versátil, etc.) precisa un enfoque de dirección no tradicional. La asunción de responsabilidades, la participación, la implicación deben ser conscientemente buscadas y promovidas.
- **Es necesario entrenarse** en "ver" escenarios de futuro y trabajar por una visión de futuro compartida.
- **La delegación de** decisiones en equipos y la incorporación de líderes de equipos a tareas directivas es imprescindible.
- **Saber qué necesitan** los equipos y conocer las necesidades del entorno es fundamental en el proceso de dirección. Significa un cambio de paradigma: de la función de mando a la función de servicio, es decir, a la función de facilitar el cumplimiento de la tarea -misión- a proveedores y clientes internos.
- **Dirigir es, también,** conectar con el entorno: ver oportunidades, buscar alianzas, proponer sistemas de colaboración.



Los procesos críticos en la DIRECCIÓN

3.3.1. Construir la visión de futuro

Este proceso consiste en ser capaz de idear una visión de futuro, un ideal acerca de en qué lugar, con qué características, de qué forma, etc., trabajará la organización en el futuro.

BUENAS PRÁCTICAS

Partir de la cultura-valores de la organización.

Conocer y tener en cuenta la visión de otros intervinientes en el sector; estar al día de lo que se plantea y se hace en otros entornos:

- Leer e intercambiar documentación
- Participar en seminarios, debates, cursos, etc.

Sensibilidad y conocimiento profundo de los clientes, sus necesidades, sus propias visiones de futuro, etc.

Estar al día de los logros en calidad de vida de otros sectores de población, de otros ciudadanos.

3.3.2. Liderar

Es la actitud y habilidad de compartir la visión considerando sujetos activos a los profesionales y clientes (y no simplemente recursos o medios), de potenciar capacidades hacia el cumplimiento de la misión o las metas conocidas y deseadas.

El liderazgo de equipos y de proyectos implica dotar de sentido y dirección (orientación) a cada una de las fases de los procesos de trabajo y a cada una de las tareas, **de forma que cada persona tenga clara la importancia de su aportación a los resultados**, así como la interrelación de su función y tarea con las del resto.

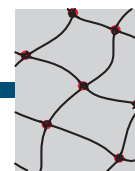
BUENAS PRÁCTICAS

Conocer el "proyecto personal-profesional" de los profesionales e integrarlo, en lo posible, en el marco de la organización:

- Utilización de la entrevista personal con carácter anual (puede delegarse si la organización es compleja)
- Concretar con el profesional o equipo la aportación (su misión específica) a la organización.

Hábito permanente de comunicar visión y valores.

- Entrenamiento en formular la visión en términos asequibles a cada persona.
- Recordar siempre que la única forma verdaderamente eficaz de comunicar visión y valores es a través del comportamiento coherente.
- Formar equipo directivo en el que se integren responsables de equipos de programa o servicio.



3.3.3. Decidir

Es el acto de elegir cuáles son los elementos que fundamentan la calidad, el gobierno de los procesos en la dinámica de la mejora continua. Hay que traducirlo a mensajes sobre la tarea a realizar.

BUENAS PRÁCTICAS

Arbitrar medios que favorezcan la cohesión: Utilizar el esquema proveedor-cliente. Cada persona, cada equipo debe saber quién debe suministrarle servicios o productos y a quién debe suministrar.

Elaborar propuestas y ofrecer posibilidades de debate y acuerdo.

Buscar conscientemente el consenso pero aceptar y mostrar el disenso.

Aprender a gestionar el conflicto.

3.3.4. Asignar / Delegar

El proceso de delegación únicamente funcionará correctamente si se genera confianza y credibilidad, permitiendo la implicación efectiva de las personas.

BUENAS PRÁCTICAS

Crear equipos de proyecto y dotar de autonomía de funcionamiento.

Dar el protagonismo a los equipos y profesionales.

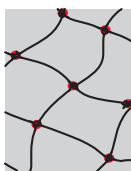
Configurar mecanismos de trabajo en equipo: Disponer espacios, tiempos, guiones de trabajo, etc.

Favorecer el debate y la contrastación franca de errores y aciertos.

Facilitar formación y aprendizaje, transmitir los conocimientos y el saber hacer.

3.3.5. Coordinar

Es la actividad de hacer confluir energías y acciones en el logro de los objetivos. Debe aportar la visión integral y global de todo lo que se hace en la organización.



BUENAS PRÁCTICAS

Planificación y control de las reuniones, fundamentalmente de las de responsables-líderes de la organización

Dotarse de sistemas de documentación que aporten datos sobre el nivel y los problemas en la coordinación de la actividad.

La coordinación está soportada, principalmente, en el sistema de comunicación interna.

3.3.6. Conexión con el entorno

Distinguimos entre "**entorno próximo**" y "**entorno del sector**". El entorno próximo está integrado por proveedores (financiadores, suministradores de servicio parciales y/o complementarios, etc.) y por clientes externos (entidades, asociaciones, agentes sociales, etc.) a los que nuestra organización suministra algún tipo de servicio (información, formación, etc.). Entendemos, sin embargo, por entorno del sector al contexto general del que forma parte la organización y que está formado, por ejemplo, por las políticas sociales, investigadores y divulgadores de modelos y prácticas, las organizaciones que inciden indirectamente en la calidad de vida de las personas con retraso mental y sus familias, otras organizaciones afines, etc.

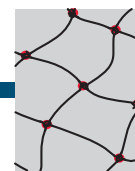
- **El entorno es suministrador** o entorpecedor de la calidad de vida. No es posible cumplir la misión de nuestra organización si no buscamos conscientemente influir en el entorno.
- **La influencia en el entorno** próximo es una tarea directiva que debe ser planificada, teniendo en cuenta que en ella participan todos los miembros de la organización. No obstante, la conexión formal con el entorno que facilita cauces para la transmisión de valores, debe ser gestionada por el equipo directivo.
- **La incidencia en el entorno** del sector es una tarea de carácter prioritario para el conjunto de organizaciones que trabajan en él.

BUENAS PRÁCTICAS

En cualquier proyecto debe tenerse en cuenta el impacto sobre el entorno, es decir, se debe prever la información que es necesario difundir y negociar la colaboración de los distintos agentes sociales en el proyecto.

Conviene configurar, siempre que sea posible, "el contrato de servicio", que es un documento en el que se consignan los compromisos de las partes (proveedores, clientes externos, etc).

Revisar los contactos y las formas de participación de otras entidades asociativas y organizaciones del entorno próximo (asociaciones vecinales, órganos de participación ciudadana, etc).



3.3.7. Contratación-evaluación

Es el proceso de reflexión colectiva dirigido a verificar el cumplimiento de los objetivos previstos y la idoneidad de las acciones que se realizan para su cumplimiento. El proceso de reflexión se inicia partiendo de datos y hechos concretos, así como de los indicadores que se hayan establecido para poder contrastar las diferencias entre la situación de partida (diagnóstico) y la del momento en que se realiza formalmente la evaluación. Una evaluación eficaz es un análisis que permite localizar errores, conocer y aprovechar efectos no previstos y orientar el futuro del programa o servicio que se analiza.

- **Evaluar es tomar** conciencia acerca de cómo está el programa, el servicio o el equipo en relación a la misión y los valores de la organización. El cumplimiento de la misión es el referente de evaluación de cualquier acción, por pequeña que sea.
- **La evaluación es** competencia del colectivo de intervinientes en la prestación de servicios: profesionales, clientes y proveedores.
- **Al personal técnico** corresponde la tarea de aportar los soportes técnicos necesarios para realizar la evaluación y sintetizar los resultados del proceso de evaluación, es decir, de los aprendizajes sobre éxitos y debilidades, de forma que sean útiles para la mejora y el incremento de la calidad de los servicios.
- **La evaluación no** es una fase ni un momento sino que es un hábito de análisis y reflexión que debe ser conscientemente promovido en y por todos los miembros de la organización, de forma que cada persona adquiera la destreza de autoevaluar su tarea, es decir, su aportación al cumplimiento de la misión.
- **Los momentos formalizados** para evaluar el servicio o el programa tienen carácter de instrumento -transversal a todos los procesos- para la reflexión colectiva del conjunto de la organización.

BUENAS PRÁCTICAS

Iniciar cada sesión del equipo de trabajo con la evaluación del periodo anterior.

Elaborar indicadores de proceso e indicadores de resultado centrados en aquellos aspectos que previamente se haya decidido que son importantes y significativos.

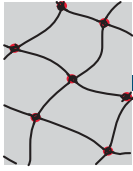
Preguntar, consultar a clientes y entorno próximo cuál es su valoración e incorporar su percepción al proceso de reflexión.

Comunicar los resultados de la evaluación formal en forma de logros y retos de futuro.

3.4. GESTIÓN DEL PERSONAL

Es el conjunto de actividades de gestión que tienen como objetivo disponer de una plantilla de profesionales adecuada al cumplimiento de la misión y las metas de la organización, facilitándoles la realización de su tarea y de su aportación específica a la organización.

Entendemos este conjunto de actividades como un **proceso de provisión de servicios a clientes internos** cuyo resultado es la satisfacción de las necesidades de cada profesional, así como la compatibilidad con su vida y desarrollo personal.



IDEAS CLAVE

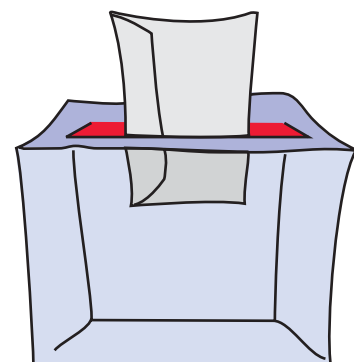
- **Esta consideración se basa** en la idea de que los profesionales son personas y no recursos (medios instrumentales) de la organización y, por tanto, obliga a plantear políticas de personal basadas en el respeto al plan de vida individual.
- **La filosofía de la calidad** total ha introducido la noción de calidad de vida laboral como una variable que influye en los procesos y resultados de calidad. Esta idea es especialmente relevante en nuestras organizaciones y empresas, que tienen como misión aportar calidad de vida a otras personas: es necesario que el "proveedor de calidad de vida" perciba y espere condiciones de calidad de vida en su entorno laboral.
- **Evidentemente, esta filosofía** implica políticas y reglas facilitadoras pero también normas de trabajo que indiquen claramente cuáles son los límites, de tal manera que se disponga de un "cinturón de seguridad" que evite la arbitrariedad, sirva para las personas más débiles de la organización y ayude ante el disenso y el conflicto.
- **Este proceso es un** proceso clave donde se "leerán" gran cantidad de mensajes acerca de si es o no creíble y compatible el proyecto que proponen los equipos dirigentes y directivos de la organización. Representa un gran cambio de paradigma y entraña dosis de especial dificultad que requieren reflexión, cualificación y, probablemente, consultoría.

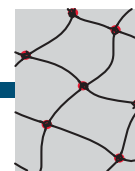
SOMOS PERSONAS, NO RECURSOS

Los procesos críticos en la GESTIÓN DE PERSONAL

3.4.1. Elección

- **Puede sorprender** la denominación de "elección de personal" frente a la más clásica de "selección". Pretendemos transmitir la idea de que se trata de elegir a la persona idónea en relación al proyecto, a los valores, a la misión de la organización y, no tanto, de seleccionar "al mejor o al más hábil".
- **La idea anterior** tiene implicaciones en los procedimientos que se deben utilizar para acertar en la elección: no es lo mismo evaluar habilidades que evaluar actitudes o disposición de una persona en relación a un conjunto de valores o cercanía o lejanía de una persona en relación a un proyecto.





- **El proyecto FEAPS**, basado en la misión **de mejorar la calidad de vida proporcionando los apoyos necesarios**, hace preciso un tipo de profesional (sea cual sea la función que desempeñe) que se caracterice por su **versatilidad, flexibilidad, capacidad para el trabajo en equipo, capacidad para ponerse en el lugar de los demás y comprender su punto de vista, con disposición para trabajar con autonomía, compartir la filosofía del respeto a la diferencia, de la orientación a la persona y de la defensa de derechos de las personas para las que trabaja.**

- **Elegir profesionales valiosos** desde el punto de vista expuesto es una de las claves de éxito en el cumplimiento, en todos los niveles operativos, de la misión FEAPS.

BUENAS PRÁCTICAS

No dejar el proceso en manos, únicamente, del "psicólogo", sino hacerlo a través de un equipo de personas que crean en el proyecto y lo comprendan bien y valoren, con sentido común, la disposición de los candidatos a implicarse en él.

Distinguir bien entre lo que se puede aprender con rapidez (habilidades para la tarea) de la adquisición y asunción de filosofía y valor.

Utilizar la observación durante el periodo de prueba, con el objetivo de contrastar los datos de la entrevista: Para ambas partes es preferible no continuar si hay dudas razonables sobre la implicación en el proyecto.

3.4.2. Contratación laboral y pacto individual

- **La contratación es el acto** de formalizar por escrito los compromisos que adquiere la organización hacia el profesional contratado y éste hacia la organización

- **Un contrato laboral va** más allá del acuerdo sobre condiciones de trabajo e incluye, aunque generalmente no se especifica, los compromisos que se adquieren sobre el quehacer profesional y sobre el deber de la organización de facilitar este quehacer.

- **Aún así, el contrato** laboral no agota todas las posibilidades de pacto individual que pueden darse entre ambas partes, siendo necesario "poner encima de la mesa" lo que espera cada uno del otro, lo que se está dispuesto a dar a cambio y cuáles son las claves de una buena comunicación entre las partes

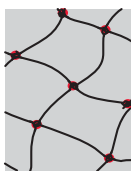
BUENAS PRÁCTICAS

Aprender a utilizar un estilo claro y conciso que evite los malentendidos.

Garantizar que se han comprendido los compromisos correctamente.

Ser explícito sobre cuáles son las posibilidades y los límites de la autonomía en el trabajo.

Este es el momento de empezar a utilizar el paradigma "ganar-ganar" en el establecimiento de compromisos, es decir, buscar el beneficio de ambas partes.



3.4.3. Plan de acogida

- **Este proceso consiste** en facilitar al nuevo profesional su integración en la organización o en el nuevo equipo del que va a formar parte, optimizando al máximo su incorporación al proyecto.

BUENAS PRÁCTICAS

Hacer una presentación formal en el equipo.

Poner a disposición del nuevo profesional toda la información escrita sobre el proyecto y sobre su tarea en el mismo.

Garantizar que la persona adquiere la visión global de la organización y comprende cuál es su aportación concreta a esa globalidad.

Escuchar y atender las dificultades iniciales que se le presenten.

Dedicar dosis especiales de tiempo a departir y dar feed-back sobre el proceso de ajuste al puesto de trabajo.

3.4.4. Cualificación, formación y plan de carrera

Es el proceso que persigue la **preparación y el desarrollo permanente de las personas** que componen la organización, sin exclusión de rol, categoría profesional o jerárquica. Cuando este proceso funciona bien, la **organización "se cualifica"**, es decir, **es capaz de transformarse para aportar valor permanentemente** al sistema cliente, lo cual es la verdadera fortaleza de la organización.

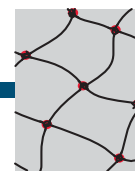
- **Queremos distinguir entre cualificarse y formarse.** Por cualificarse entendemos la acción y el efecto de incrementar las cualidades y valores como persona y profesional, en sentido amplio, mientras que la formación es el proceso de adquisición de conocimientos, ya sean teóricos ya prácticos, necesarios para el desempeño profesional. **Por tanto, la formación es un aspecto parcial del proceso más amplio de cualificación.**

- Los procesos de cualificación y formación deben estar **al servicio de la misión y la estrategia** de la organización, aunque su eficacia también dependerá de que se tengan en cuenta los proyectos de vida de las personas.

- Sólo una cultura organizacional que dé valor al aprendizaje permanente producirá buenos resultados en las acciones específicas de formación del personal. Los valores relacionados con esta cultura son: creatividad, innovación, el error como oportunidad, consideración del conocimiento como bien común, etc.

BUENAS PRÁCTICAS

Crear cultura de cualificación permanente: saber "ver" la inteligencia y las cualidades de las personas, valorar el conocimiento y el aprendizaje, su aplicación en nuevos productos y servicios, la actitud de



compartir los conocimientos, integrar en la actividad de la organización la formación continua, convertir cualquier ocasión en ámbito de aprendizaje, etc.

Evaluar las necesidades de formación en función de dos dimensiones: el proyecto de empresa y el conjunto de competencias objetivas y necesidades percibidas del personal.

Planificar la formación, de forma que la respuesta a las necesidades sea rápida y proactiva. Ser reactivo en formación es "ir al carro".

Complementar la planificación con una buena **gestión de oportunidades** de aprender.

Crear sistemas de acceso a los conocimientos, así como de reflexión y transmisión de los mismos.

3.4.5. Relaciones laborales

Proceso cuyo propósito es la creación y mantenimiento de un marco de relación entre los representantes del personal y los representantes de la empresa con el objetivo fundamental de alcanzar acuerdos que regulen eficazmente la vida laboral de las personas que mantienen relación contractual con la empresa.

- **Consideramos que las** dos partes que componen este marco de relación representan, de hecho, puntos de vista, intereses y necesidades, diferentes, pero, en modo alguno, esto ha de implicar una relación antagónica basada en el principio "si tú ganas, yo pierdo". La idea clave es ir avanzando hacia una **cultura de la colaboración**.

- **El objetivo de la relación laboral** no tiene por qué ser, exclusivamente, la negociación y el pacto, sino que puede y debe plantearse, también, como **un espacio para la participación y el intercambio** de ideas, visiones, valores, etc.

- **No llegaremos a una** regulación eficaz de las relaciones laborales si no asumimos sinceramente dos valores esenciales que marcan las "reglas de juego": **el respeto por las personas y el valor de la transparencia**.

- **Las relaciones laborales** serán de mayor calidad cuanto mayor sea el nivel de comunicación y participación de los trabajadores en los procesos de planificación estratégica y de evaluación.

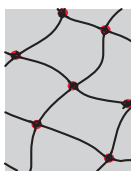
BUENAS PRÁCTICAS

Facilitar a la parte laboral el cumplimiento de su tarea, poniendo a su disposición, cuando así lo necesiten, información, tecnología, espacios, etc.

Proporcionar el reconocimiento que se merecen como representantes del colectivo de trabajadores.

Poner en marcha procesos de incorporación a los planes de calidad de la organización.

Desaprender aquellos comportamientos basados en la cultura del antagonismo y disciplinarse en trabajar desde la cultura de la colaboración.



3.5. COMUNICACIÓN

Los procesos de comunicación son procesos esenciales que permiten **mantener interrelacionada e integrada a la organización**, tanto hacia dentro como hacia afuera. Como tal, tienen carácter transversal, es decir, afecta y es afectada por todos los componentes de la organización y por todos los procesos de gestión.

No tiene sentido concebir la comunicación como un proceso más, incluso aunque esté bien sincronizado con el resto de procesos. En cierta manera, es más atinado hablar de **"organización comunicada"** que de proceso de comunicación de una organización. Desde este punto de vista, el principal soporte de la comunicación interna sería más un buen sistema de participación que el conjunto de canales y medios ad-hoc para comunicar.



Un sistema de comunicación eficaz es un requisito imprescindible para una organización que desea funcionar en torno a un proyecto compartido, que busca la máxima autonomía de cada uno de los profesionales y que sabe que el éxito se encuentra en la rápida adaptación a los cambios de todos los miembros de la organización.

Una organización preparada para el cambio y para el aprendizaje y la mejora permanente es aquella en la que se da **un diálogo interpersonal de calidad en todas las direcciones** y en la que las personas se expresan y reciben feed-back en un clima de confianza, apoyo mutuo y responsabilidad.

Los procesos comunicativos son de gran importancia en cualquier organización, pero **en las organizaciones FEAPS cobran una importancia vital**, pues son la condición necesaria para que las energías y los esfuerzos de la organización confluyan y se concentren en cumplir los dos aspectos más relevantes de la misión FEAPS: **la provisión diaria y cotidiana de calidad de vida** (un servicio prestado por muchas personas a una sola) **y la obligación de cambiar para adaptarse a las necesidades de las personas con retraso mental y sus familias.**

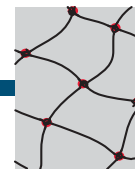
Una paradoja: No se puede NO COMUNICAR.
La no comunicación YA ES comunicación.

Los procesos críticos en la COMUNICACIÓN

3.5.1. Crear cultura de la comunicación

La idea clave es que no se producirán buenas prácticas comunicativas si no se dan determinados requisitos:

- **Atribuir valor** a las personas: valorar la comunicación significa lo mismo que valorar a las personas
- **Deposit**ar confianza en ellas
- **Construir** estructuras participativas



- **Garantizar el feed-back** en el flujo de la comunicación: ésta es la diferencia fundamental entre comunicar e informar.

- **Conocimiento amplio de las personas** y colectivos de clientes y proveedores receptores y participantes en los procesos de comunicación.

BUENAS PRÁCTICAS

Reafirmar el valor de que la persona, el profesional, no es un recurso o un medio para la organización sino un sujeto activo y que la organización debe ser un medio para el desarrollo de las personas. La forma propia de asentar este valor es el **comportamiento coherente de los dirigentes en sus prácticas de gestión** en relación a este valor.

Aprender a gestionar el error: en una cultura de confianza en las personas, el error es una oportunidad de aprender y mejorar, y no una oportunidad para castigar. Habrá buena comunicación en la medida en que se cambien los paradigmas y las prácticas en torno al error.

Crear ámbitos de máxima libertad de expresión, donde las personas puedan expresarse abiertamente, sin bloqueos emocionales y sin temor.

Practicar la escucha activa: esta habilidad es la fuente fundamental de conocimiento de las necesidades y percepciones del cliente, incluido el personal de la organización.

La comunicación escrita es importante, pues permanece en el tiempo y alcanza a mayor número de personas, pero **la comunicación oral "vis a vis" es más potente, pues es un acto de dedicación personal y un indicador de consideración.**

3.5.2. La transmisión de información

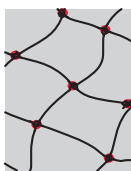
- **Un buen sistema de** comunicación debe garantizar el flujo de información tanto descendente, como ascendente, como horizontal.

- **No hay que confundir el proceso de la comunicación con el de transmisión de información:** este último es unidireccional, responde al esquema "Emisor ----- Mensaje ----- Receptor", mientras que la comunicación es un proceso más complejo que incluye información de retorno desde el receptor al emisor, de tal forma que el nuevo mensaje está afectado por la respuesta del receptor.

- **Los elementos que forman** parte del sistema de información son: emisor, mensaje, canal, receptor y ruido (facilitadores o bloqueadores del contexto).

BUENAS PRÁCTICAS

Organizar la información en función de una política (que debería formar parte de la política de comunicación) y en torno a un plan operativo vinculado al plan de acción de la organización.



El plan operativo debe contener: identificación de los objetivos que se desean lograr, los mensajes que se van a transmitir, los distintos colectivos a los que va dirigido y sus características de receptividad, a través de qué canal y con qué estilo, etc.

Recordar que no es lo mismo la intención que se tiene al desencadenar un proceso de información y el impacto que se produce: **es importante verificar qué ha ocurrido** y hacer acciones correctoras si es necesario.

Ritualizar algunos actos informativos, por ejemplo, la comunicación del nuevo plan estratégico a través de una reunión general de todo el personal, o con motivo de alguna fiesta importante.

Escribir y visualizar la información: permanece en el tiempo, llega a mayor número de personas y facilita que el mensaje no se distorsione.

3.5.3. Crear estructuras de participación

- **Las estructuras de participación** son uno de los soportes de mayor eficacia para la comunicación interna, pues pueden funcionar tanto como canalización de los flujos de información multidireccionales, como ámbitos adecuados para el diálogo interpersonal de calidad necesario para la mejora y el cambio.

- **Facilitar la participación** de forma regular y sistematizada significa considerar a la persona como sujeto activo de la organización.

BUENAS PRÁCTICAS

Crear equipos de participación estables e incorporados a la estructura de la organización.

Crear equipos "ad-hoc" para tareas específicas.

Facilitar los tiempos y espacios que hagan gratificante la participación.

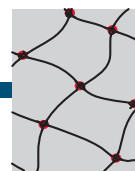
Trabajar para que el clima del equipo favorezca el comportamiento comunicativo.

Fomentar que las reglas de juego sean de respeto, lealtad, confianza y franqueza.

Respetar el deseo de no participar. Participar debe responder siempre a una decisión libre y voluntaria, jamás obtenida por presiones o manipulación.

3.6. GESTIÓN DE RECURSOS

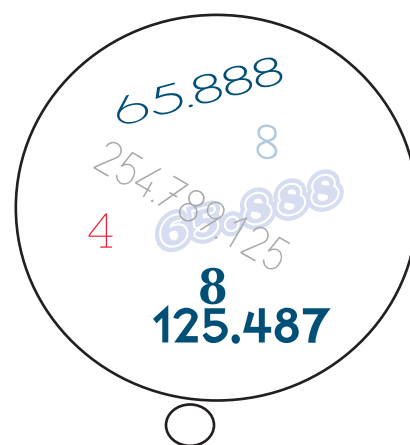
Es el conjunto de actividades de gestión que tienen como objetivo la administración de un presupuesto, de la manera más eficaz y eficiente posible, con el fin de alcanzar los resultados previstos.



IDEAS CLAVE



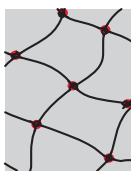
- **La gestión de recursos** se basa en la definición previa de objetivos estratégicos que implica planificar unos resultados, las actividades a realizar y cuantificar su grado de éxito.
- **En la programación**, o planificación operativa a corto plazo, se decidirán los programas, proyectos o servicios que se llevarán a cabo por la organización en el ejercicio presupuestario, en consonancia con los objetivos estratégicos.
- **La clave de la eficiencia** es la eliminación de toda acción/coste que no añade valor. Y no añade valor todo aquello no destinado al cumplimiento de la misión. La no calidad produce costes que son un despilfarro. Precisamente, el aseguramiento de la calidad en los procesos elimina costes innecesarios.
- **También es necesario** invertir con tino en la gestión de intangibles -la cultura, los valores, la ideología, la imagen, la participación...-, aunque a veces no es fácil ver con claridad los resultados. Con frecuencia la inversión en intangibles se considera superflua porque no se gestiona con visión estratégica pensando a largo plazo y no se perciben resultados "tangibles" a corto.
- **Es más eficiente que** la estructura organizativa se ordene de manera descentralizada en equipos o departamentos en los que cada uno será el responsable de la consecución de uno o varios objetivos.
- **Este funcionamiento** descentralizado y participativo conlleva la delegación de poderes. Es preciso que cada departamento tenga cierta autonomía en la gestión de los recursos de que disponga.
- **Este proceso pretende**, en primera instancia, la planificación de resultados y, posteriormente, el control y la evaluación de la gestión.



Los procesos críticos en la GESTIÓN DE RECURSOS

3.6.1. Presupuesto

- **El presupuesto es la** concreción de la programación en términos monetarios, y se refiere generalmente a un período de un año.
- **El presupuesto determina** las personas que van a trabajar y los recursos materiales que se van a utilizar para alcanzar los resultados previstos.



- **Debe ser flexible y permitir** su revisión a lo largo del año para poder adaptarse a las situaciones cambiantes del entorno o a las modificaciones estratégicas de la organización.
- **El presupuesto es la** herramienta que permite evaluar el resultado de la gestión de cada estructura o departamento.

BUENAS PRÁCTICAS

La dirección debe dar coherencia al presupuesto y uniformizar los medios con los que van a poder contar los distintos departamentos o estructuras organizativas.

Todos los departamentos de la organización deben participar en la elaboración del presupuesto, aumentando así la implicación en su cumplimiento.

Facilitar la descentralización hace más fiable el presupuesto al acercar su elaboración a las personas que tienen más información.

La consolidación final del presupuesto debe hacerse sobre la base de la negociación con los distintos departamentos.

La aprobación del presupuesto por el órgano competente lo consolida como referente de toda la organización a efectos políticos, estratégicos, prácticos...

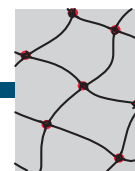
Es conveniente hacer el presupuesto anual con base cero (imaginando que no ha habido presupuesto el año anterior), pero sin despreciar la información contable y presupuestaria del año anterior, si no corremos el riesgo de hacer un presupuesto simplemente aplicando incrementos vegetativos.

3.6.2. Contabilidad

- **La contabilidad es** la herramienta que permite registrar las operaciones económicas y financieras y verificar las desviaciones que se producen con respecto al presupuesto. Pero lo más importante es que es una herramienta de medición de la eficiencia.
- **La contabilidad,** al ofrecer información sobre la situación patrimonial y los resultados económicos de las actividades realizadas, facilita la toma de decisiones de la organización.
- **Es importante disponer** de los medios materiales necesarios para que la información sea rápida en su obtención, precisa, fiable y eficaz.
- **La contabilidad** facilita información a los clientes internos y externos de la organización.

BUENAS PRÁCTICAS

Aplicación de los planes adaptados de la contabilidad.



Implantación de la contabilidad analítica o de costes que facilita el análisis detallado de la gestión por departamentos identificando los costes de la no calidad.

Creación de grupos de análisis periódico de las cuentas.

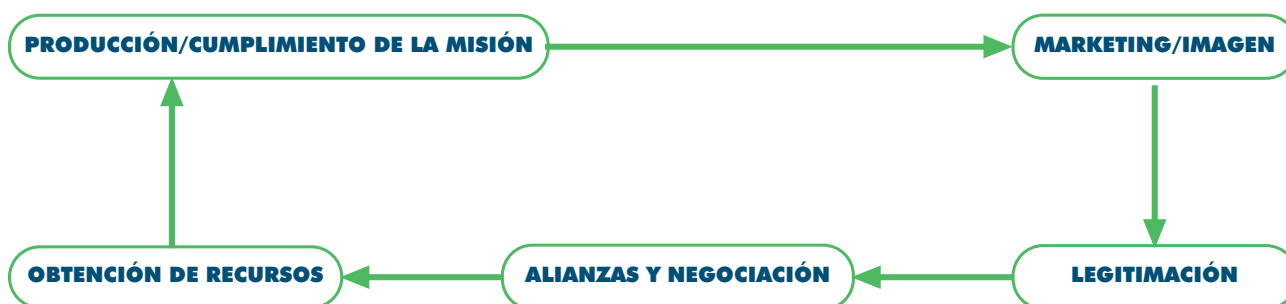
Realización anual de auditorías externas.

Creación de indicadores fieles y objetivos de análisis de los parámetros económicos de la organización que posibiliten detectar, identificar y corregir las posibles desviaciones producidas.

3.7. GESTIÓN DEL ENTORNO

La gestión del entorno es el proceso mediante el cual prevemos la evolución del mismo y, en consecuencia, adoptamos las estrategias pertinentes para influir en él, con el fin de cumplir mejor nuestra misión.

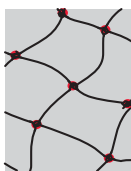
El proceso esencial de gestión del entorno, previo **análisis de su evolución**, tiene el siguiente flujo de procesos críticos:



IDEAS CLAVE



- **Las asociaciones y sus contextos** de servicios son sistemas abiertos en constante interacción e influencia mutua con el entorno. Gestionar el entorno supone influir en él de forma intencionada para cumplir mejor con la misión.
- **El entorno es complejo y cambiante.** Ello exige flexibilidad y capacidad de adaptación, entendiendo que adaptarse no es tanto doblarse y variar la misión, cuanto descubrir las estrategias más adecuadas para influir en él.
- **No es posible gestionar** el entorno con calidad, sin capacidad de anticipación a la evolución de su comportamiento.



- **Del entorno obtenemos** los recursos (humanos, económicos, culturales...) para producir y desarrollarnos y al entorno devolvemos productos (respuestas a necesidades sociales) y una imagen.
- **No hay legitimación** sin imagen y la imagen que una organización ha de proyectar debe responder a una política de marketing.
- **La legitimación es un proceso** continuo de pacto implícito de la organización con el entorno, con los legitimadores.

Los procesos críticos en la **GESTIÓN DEL ENTORNO**

3.7.1. Análisis de la evolución del entorno

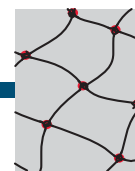
- **Revisar, desde una visión** ecológica y prospectiva, las variables del entorno que inciden de forma significativa en el funcionamiento y desarrollo del centro o servicio: el entorno geopolítico, la red de instituciones públicas y privadas, la red de servicios sociosanitarios, los proveedores de recursos, el posicionamiento de otras organizaciones sociales, la cultura y la sensibilidad social, la opinión pública...
- **Ordenar y racionalizar** el análisis, de una manera globalizadora. Ese análisis que muchas veces se hace intuitivamente y de forma parcial.
- **Alcanzar conclusiones acerca** de la evolución del entorno que orienten una estrategia para su gestión.

BUENAS PRÁCTICAS

- Crear un equipo de trabajo** que se constituya en "observatorio permanente" de la evolución de los entornos que influyen de forma significativa en la organización.
- Tener en cuenta indicadores** que permitan percibir los cambios y las tendencias del entorno.
- Contar y aprovechar los análisis** de que la organización se dota en niveles más amplios: en la Asociación, en la Federación, en la Confederación.
- Definir amenazas y oportunidades** presentes y potenciales.

3.7.2. Marketing e imagen

- **El marketing es el arte de "vender"** lo que hace una organización (sus productos y servicios) y, en consecuencia, también la propia organización, a través de la proyección de su imagen, teniendo en cuenta las tendencias de la evolución del entorno, los valores culturales y las "sensibilidades" y expectativas de entornos concretos.



- **La imagen, de acuerdo** con las leyes del marketing, no ha de ser sólo el mero resultado de las actividades de producción del servicio o de la asociación, sino una proyección intencionada, que hay que asegurarse de que, como tal, sea percibida por el entorno que ha de legitimar a la organización.
- **En ese sentido**, la imagen es un intangible que debe ser gestionado por la organización. La no gestión de la imagen no supone que no se proyecte una imagen: siempre, aunque no se haga nada, se proyecta una imagen, lo que ocurre es que dicha imagen no controlada puede ser contraproducente y dificultar el cumplimiento de la misión.
- **La imagen es mucho más** que un logotipo, un nombre o una "marca". Es eso y un conjunto de actividades y procesos que responden a una planificación.
- **No se trata, pues**, sólo de darse a conocer, sino de proyectar una imagen clara y previamente definida, que sea fácil de comprender y conecte con aquello que los preceptores de la imagen quieren ver u oír, sea consciente o inconscientemente.
- **En todo caso**, la imagen no debe traicionar nunca a los valores de la organización. No podemos olvidarnos de que es preciso cuidar los procesos de legitimación interna.

BUENAS PRÁCTICAS

Definir el perfil (la imagen) del servicio que se quiere proyectar, siempre de acuerdo con la imagen corporativa de la asociación, en consonancia con la estrategia de marketing elegida, una vez realizado el análisis de evolución de los entornos.

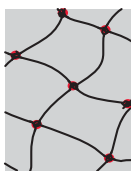
Elegir estrategias de utilización de la imagen, según en que entornos: administración, opinión pública, proveedores de recursos, empresas.....

Elegir soportes de imagen: marca, eslóganes, folletos, colores....

Programar y realizar acciones destinadas a cumplir las estrategias: comparecencia en los medios de comunicación, jornadas científicas o divulgativas, jornadas de puertas abiertas, formación.....

3.7.3. La legitimación y las alianzas

- **La legitimación es el proceso** mediante el cual el entorno reconoce, como bien social, a un servicio o una organización por la labor que desempeña y la forma en que la realiza.
- **La legitimación sólo** se puede producir cuando se ha implantado una imagen definida de la organización. El "buen paño no se vende en el arca". No sólo es necesario dar respuesta de calidad a las necesidades, sino que, además, es preciso que ello sea conocido. "La legitimación puede alcanzarse por el saber hacer, por la utilidad social de la organización o por la representatividad".
- **La legitimación es**, en el fondo, un pacto implícito con el entorno o, mejor, con los legitimadores: la sociedad en general, el entorno social concreto, las administraciones, los proveedores de recursos, etc.... Los legitimadores legitiman a la organización y ésta, a su vez, ayuda a la legitimación de los legitimadores. En eso consiste el pacto.



- **La capacidad de establecer alianzas** con otras organizaciones y con los legitimadores es directamente proporcional a la legitimación de la organización.

BUENAS PRÁCTICAS

Reconocer las necesidades de legitimación del servicio y sus principales fuentes de legitimación.

Reconocer a los legitimadores principales y los prioritarios. A veces se precisa un reconocimiento social previo para que pueda ser posible el reconocimiento de la administración o de las empresas patrocinadas, por ejemplo.

Considerar a los legitimadores como clientes. Pensar en qué pide la sociedad, qué expectativas tiene la administración de nuestro servicio y los clientes potenciales..., y adoptar estrategias para un posicionamiento favorable a tales expectativas.

Establecer alianzas con otras organizaciones con objetivos afines y complementarios y con legitimadores que, a su vez, buscan legitimación.

3.7.4. La negociación

- **La negociación hay que** entenderla en sentido amplio, no sólo lo que se produce en torno a la clásica "mesa de negociación". La negociación es la interacción, en distintas situaciones, entre la organización y las entidades o instituciones proveedoras de recursos, y cuyo fin es que ambas partes salgan ganando lo máximo posible.

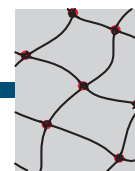
- **En el proceso de negociación** es cuando se pone en juego el grado de legitimación alcanzado. A mayor grado de legitimación, mayor capacidad de negociación y de éxito en la misma.

- **A la Administración Pública** le costará menos hacer concesiones a entidades socialmente legitimadas porque tendrá más garantías de una adecuada aplicación de los recursos y, por tanto, de hacer una adecuada inversión política.

- **A las empresas patrocinadoras,** que siempre buscan su propia legitimación social, les resulta más fácil crearla y potenciarla apoyándose en organizaciones sociales "bien vistas".

- **No todo proceso de obtención** de recursos se realiza a través de la intervención directa en la negociación, aunque la mayoría de las veces sea consecuencia de ella, a veces por la intervención de una entidad que nos representa, ya sea la Federación o la Confederación. En este caso, la intervención de la organización es indirecta haciendo uso de la influencia y de la adhesión a la unidad.

- **La posición con la que contemos** a la hora de negociar viene determinada no sólo por nuestra imagen, sino también por las estrategias que previamente hayamos desarrollado: la demostración de cuáles son las necesidades prioritarias -materia de negociación-, acciones de influencia, de reivindicación, de presión, etc. y, sobre todo, el esfuerzo para convencer a la otra parte de que nuestras pretensiones le convienen.



Los mejores resultados de la negociación se alcanzan en el paradigma 'GANAR-GANAR' y no 'YO GANO, TÚ PERDES'

BUENAS PRÁCTICAS

En el proceso propiamente dicho de la negociación es necesario conocer los intereses prioritarios de la otra parte y, en lo posible, la valoración que hace de nuestra entidad.

Decidir quién es el negociador o el equipo negociador que defenderá con firmeza lo esencial y con flexibilidad lo accesorio, los intereses de la organización, siempre de acuerdo con su estrategia general.

El negociador debe contar con la confianza y con la capacidad para tomar decisiones en el proceso negociador, aunque es conveniente "guardarse la baza" de consultar, antes de cualquier pacto importante, con la dirección de la organización.

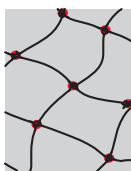
Es conveniente conocer los detalles del momento de la negociación: lugar, tiempo, interlocutores, materia concreta de negociación, etc. y, de acuerdo con ello, ensayar previamente cada sesión, en role-playing, para barajar las distintas alternativas que se puedan presentar, a fin de contar con respuestas adecuadas para cada supuesto previsible.

Si por la materia de negociación o por las dificultades que se puedan dar, se prevé que ésta va a ser larga, es necesario elegir, tácticamente, el ritmo que más convenga de acuerdo con los objetivos a alcanzar.

3.7.5. La obtención de recursos

- **La primera idea clave** es que la obtención de recursos es un medio -fundamental- para cumplir la misión. No es un fin en sí mismo.
- **La obtención de recursos** es la consecuencia del éxito de una adecuada gestión del entorno.
- **Con la obtención de recursos** no termina el proceso de gestión del entorno, comienza de nuevo. Una vez que se obtienen es necesario devolver a los proveedores y al entorno en general información -transparencia- sobre su utilización y sobre los resultados de su utilización.
- **La transparencia a la hora de** obtener y utilizar los recursos es una de las fuentes de legitimación más importantes.

El aprovechamiento de oportunidades de obtención de recursos debe responder A LOS OBJETIVOS DE LA ORGANIZACIÓN.
NO AL CONTRARIO.



BUENAS PRÁCTICAS

Para acudir a convocatorias de subvenciones, ayudas, programas, conciertos o a patrocinadores o a cualquier otra fuente de recursos es necesario contar con personal profesional que sepa elaborar los proyectos con extrema claridad: tanto las necesidades, como los objetivos, las actuaciones y los medios a utilizar. De cada proyecto se debe desprender eficacia y eficiencia.

Si no se cuenta con ese personal, conviene buscar asesoramiento. Se pueden estar haciendo las cosas bien, pero dar la impresión, a través del expediente de solicitud o del proyecto, de lo contrario. Las federaciones son proveedoras de asesoramiento.

No basta con presentar el proyecto al proveedor. Es necesario seguirlo, contar con toda la información posible sobre la evolución del proceso de su resolución y también del conjunto de la convocatoria que sea, e intervenir si es necesario.

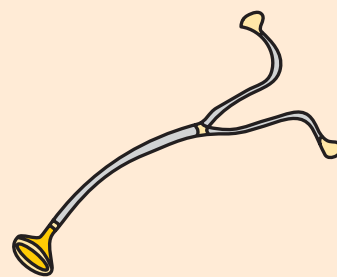
4. RECOMENDACIONES PARA EMPEZAR

Los puntos que siguen a continuación no tienen por qué producirse según la secuencia en que aquí se exponen, y pueden variar en función de la situación de cada organización.

Como ya hemos expresado en algún momento anterior, cada organización FEAPS se encontrará en un estadio determinado de desarrollo organizativo y de desarrollo de prácticas y procesos de gestión y necesitará empezar -o continuar- por un punto u otro, sin olvidar que existe una lógica por la que algunas acciones deben realizarse antes que otras.

Aportamos, pues, una posible lista de sugerencias para empezar a realizar:

- 1.- **Crear un equipo** con el objetivo de **hacer un diagnóstico** de la organización (y su entorno) y **una propuesta** sobre visión, misión y valores ajustada a la realidad actual y, por supuesto, **desde los nuevos paradigmas de retraso mental y necesidades de apoyo, calidad de vida y modelo organizacional.**



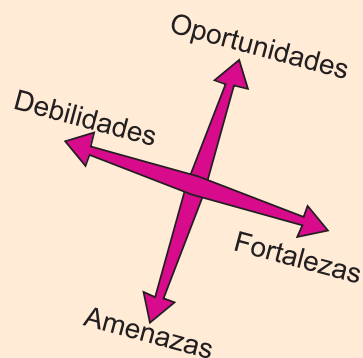
Según sea la situación de la organización, el equipo podría ser **transversal** - en el caso de una organización muy cohesionada -, podría ser **horizontal** - de un parecido nivel de responsabilidad, en el caso de que interese un proceso más controlado -, o podría ser **mixto** - en el caso de que interese incorporar, desde el principio, a líderes naturales que apoyen el proceso.

- 2.- Es imprescindible **conocer algunos de los documentos ya publicados**, por ejemplo, las ponencias del Congreso FEAPS de Toledo, el nuevo concepto de retraso mental, el Plan Estratégico de FEAPS, el Plan de Calidad, etc.



Encomendar a todos los miembros del equipo, o delegar en alguno de ellos, la tarea de **resumir y sintetizar el contenido** de estos documentos. Generar con los resultados de la síntesis, **acciones comunicativas hacia el resto de la organización** que sirvan para crear ambiente favorable a los futuros cambios.

- 3.- Realizar, mediante la metodología DAFO, un diagnóstico compartido de la organización y su entorno. Esta acción implica tareas de conocimiento del entorno, de autoevaluación interna y, sobre todo, de referencia a valores.



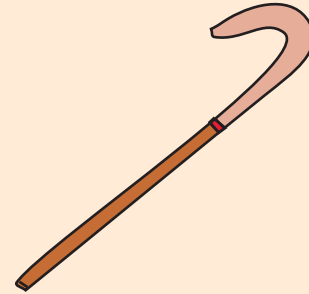
4.- Realizar una primera exploración de satisfacción y expectativas del cliente:

- Identificando claramente el sistema cliente de la organización
- Eligiendo una herramienta sencilla para conocer la satisfacción
- Analizando la red interna de proveedores-clientes



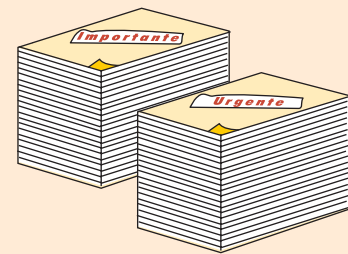
5.- Conviene buscar ayuda si el equipo se siente con dificultades para acometer la tarea. La ayuda se puede buscar en:

- Otro Centro o Asociación
- La Federación
- Soportes documentales
- En publicaciones sobre Desarrollo Organizacional.



6.- Es necesario empezar a introducir la formación y cualificación continua en liderazgo y gestión. Esta es una opción que tiene dos implicaciones:

- Empezar "ya" a ocuparse de lo **importante** e ir delegando lo **urgente**
- Buscar subvenciones u otros recursos económicos que permitan mantener esta actividad a lo largo del tiempo.



7.- Cualquier oportunidad es buena para comenzar a **COMUNICAR** el cambio.

8.- Recomendamos, para empezar, las siguientes lecturas:

- **La dirección por valores. Salvador García y Shimon L.Dolan**
Editorial McGraw-Hill (1997)
- **La gestión de las organizaciones sin ánimo de lucro**
Alfred Vernis y otros
Deusto ediciones (1998)
- **Siete hábitos para la gente eficaz. Stephen Covey**
Ed. Paidós Empresa (1992)

DOCUMENTOS DE APOYO

DOCUMENTO I: INDICADORES PARA EL SEGUIMIENTO DE LOS PROCESOS DE GESTIÓN

Gestionar procesos requiere buscar y valorar aquella información que permita verificar la calidad de cada uno de los procesos, así como la interrelación de todos ellos en un sistema integrado y global. Los soportes básicos para la gestión de procesos se encuentran en el marco de la organización y se consideran los siguientes:

- **Filosóficos:** La misión y los valores, es decir, la intención o finalidad de la organización.
- **Análisis diagnósticos:** La investigación y previsión, el DAFO.
- **Estratégicos:** El plan o proyecto de servicio.
- **Estructurales:** Los recursos, las personas, las tareas, las relaciones formalizadas.
- **Operativos:** La intervención directa, el quehacer cotidiano.

Este marco pierde su utilidad como referente que aporta información y como base para la consulta y la evaluación, si no consta por escrito y es accesible.

LAS BATERIAS DE INDICADORES

Los indicadores pueden considerarse unidades de información en las que se sintetiza un rasgo concreto, al que previamente hemos dado el valor de ser significativo (es decir, de ser un dato fundamental para poder valorar) para el análisis. Esta unidad de información se construye de forma diferente en función del tipo de información que se necesite y de acuerdo con la finalidad para la que se necesite. Es importante que el indicador realmente evalúe lo que queremos y no otra cosa.

Identificamos tres tipos de indicadores básicos:

- **Indicadores de actividad:** Son un dato, una magnitud. Se construyen a partir de variables cuantitativas y son útiles para contabilizar y comparar, en periodos de tiempo diferenciados, el volumen de trabajo realizado. Por ejemplo, número de entrevistas de personal realizadas, número de reuniones que se han desarrollado, tiempo total dedicado a planificar, etc.
- **Indicadores de resultado:** Se añaden variables cualitativas a las estrictamente cuantitativas. Se utilizan en la presentación de informes periódicos justificativos del grado de cumplimiento de los objetivos previstos para un plazo determinado. Por ejemplo, valoraciones (según escala de 0 a 10) del grado de participación en grupo, número y calidad de las intervenciones para satisfacer necesidades de apoyo de una persona, nivel de satisfacción global del conjunto de clientes de un centro, etc.
- **Indicadores de proceso:** Carecen de la precisión de los indicadores de actividad y de resultado. Se construyen utilizando tanto herramientas de medición como de observación y sondeo. Tratan de ser unidades de información sobre "intangibles" (liderazgo, consenso, clima, comunicación...), sobre "producción" (programación, estructura, recursos, técnicas...) y sobre "proyección" (imagen, posición en el sector, previsiones de futuro...). Por ejemplo, valoración de la mejora en la autonomía de los equipos de trabajo o en la cualificación de los mismos, capacidad de respuesta ante situaciones no previstas, nivel de complejidad de las situaciones, etc.

CONSTRUCCIÓN DE INDICADORES DE PROCESO

Un indicador de proceso se construye desglosando en variables los atributos esenciales del proceso. Debe tenerse en cuenta que cuando se trata de medir cualidades y no magnitudes, sólo es posible obtener el indicador (unidad de información) a través de un procedimiento que permita valorar las percepciones. El acercamiento a la valoración objetiva se realiza sintetizando las percepciones individuales subjetivas en una percepción global intersubjetiva. Se obtiene preguntando y preguntándose (sondeo), utilizando la observación, entrevistas, reuniones, cuestionarios, escalas de valoración, etc.

Un proceso de calidad, como ya se ha indicado en otros apartados, conduce a resultados de calidad. Hemos identificado los siguientes atributos de un proceso de calidad:

- **Explícito:** La meta, la razón de ser del proceso, su objetivo esencial, debe ser claro y manifiesto, debe "poder verse".
- **Participado:** Las personas implicadas han aportado información y propuestas en el diseño del proceso.
- **Asumido:** Cada participante en el proceso conoce y comparte la importancia de su contribución al logro de los objetivos.
- **Mejorable:** Puede evaluarse e introducirse modificaciones.
- **Interrelacionado:** Se observa la conexión con otros procesos y la complementariedad para el cumplimiento de la misión.
- **Efectivo:** Se cumplen los objetivos tangibles (mejora en la actividad y resultados observables) y los intangibles (mejora de la cualificación, clima, imagen, etc).

UNA HERRAMIENTA PARA LA GESTIÓN DE PROCESOS: EL CUADRO DE MANDO

Se concibe como un instrumento en el que se sintetiza la información significativa sobre cada uno de los procesos y su convergencia en el logro global de la misión. Se apoya en indicadores de actividad y de resultados (como ya hemos dicho, hechos constatables y tangibles) pero su contenido se estructura con información sobre las tendencias y riesgos de los procesos. Se basa en la interrogación sobre tres referencias:

- **Potenciación:** Lo que hacemos en relación a lo que podríamos hacer
- **Expectativa:** Lo que hacemos y lo que se espera que hagamos
- **Implicación:** Lo que hacemos y lo que queremos hacer.

Su utilidad se encuentra en facilitar el seguimiento del conjunto de los procesos, de forma que pueda efectuarse el control necesario para:

- Prevenir interferencias, como avisos de peligro
- Corregir desviaciones, es decir, acciones que es necesario replantear
- Afianzar los logros, es decir, aquellos aspectos que es necesario continuar y reforzar
- Descubrir y optimizar nuevos hechos y ocurrencias que, sin estar planificadas o buscadas, pueden añadir valor al proceso global.

Presentamos a continuación un ejemplo de cuadro de mando, aunque haciendo dos salvedades: Una es que los cuadros de mando (y cualquier otra herramienta de indicadores) sólo sirven para aquella organización para la que se han construido. Es decir, cada uno debe elaborarse su propia herramienta con sus procedimientos necesarios, pues es función de las características de la organización. Ya hemos indicado en el primer apartado cuales son los referentes esenciales. La otra salvedad es que sólo presentamos un esquema que pueda sugerir cómo elaborarse un cuadro de indicadores, pero éste debería ser más completo de lo que presentamos a continuación.

	Documentación	Equipo	Participación	Estructura	Mejoras	Revisiones
PROCESOS						
Planificación	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Existe un documento escrito? - ¿Es claro y comprensible? - ¿Refleja la relación con la estrategia? - ¿Es consultado por las personas implicadas? - Recoge todos los procesos críticos identificados 	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Existe un equipo de planificación? - Frecuencia y tiempo de reunión - Producción 	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Lo conoce el resto de la organización? - ¿Existen los canales necesarios? - ¿Participan los distintos agentes? ¿de qué forma? 	<ul style="list-style-type: none"> - Tiempo destinado a reuniones - Condiciones espaciales adecuadas para reunirse - Canales internos para obtener información - Estructura interna "proveedor-cliente" - Déficits existentes 	<ul style="list-style-type: none"> - Existe un sistema eficaz de recogida - Se utilizan los canales - Se recogen y se contestan las sugerencias y quejas - Qué porcentaje de aplicación se produce 	<ul style="list-style-type: none"> - Está establecido el calendario de revisiones - Se cumple - Se incorporan los resultados al documento inicial - Se utilizan los resultados en las diferentes programaciones operativas
Planificación	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Planificación	-----	-----	-----	-----	-----	-----
-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----

DOCUMENTO II: FICHA PARA LA PLANIFICACIÓN ESTRATÉGICA

CONCEPTO

La planificación estratégica es una forma de conducción del cambio, basada en un análisis participativo de la situación y de su posible evolución y en la definición de una estrategia de inversión de los escasos recursos disponibles en los puntos críticos.

- Aprovechar lo inevitable
- Incidir más en lo que es posible hacer hoy para modificar el futuro
- Distinguir entre decisiones verdaderamente importantes para transformar y las decisiones prioritarias o urgentes en los procesos regulares

CONDICIONES PREVIAS

- Conciencia de la necesidad de cambio
- Implicación activa de personas clave
- Contar con todos los niveles de la organización
- Tiempo y espacio para el trabajo en grupos

PROCESO

- Formular la misión
- Realizar el diagnóstico
- Elaborar la visión
- Detectar brechas de mejora
- Definir objetivos estratégicos
- Acordar líneas estratégicas
- Redactar plan de acción

Es muy importante verificar el acuerdo en cada fase, sintetizar por escrito y comunicar los resultados, a medida que se producen.

HERRAMIENTAS

- Cuestionarios abiertos
- D.A.F.O
- Técnicas abiertas (torbellino de ideas, asociación libre, metáforas...)
- Ejemplos de Planes Estratégicos
- Diagramas de afinidades (para definir y formular problemas)
- Diagramas de relación (para identificar causas, para priorizar)
- Diagramas de árbol (para detectar áreas de acción, identificar y priorizar alternativas)

GUIÓN DE APOYO

(Cuestiones a las que debe responderse a lo largo del proceso)

1.- Respeto al entorno:

- ¿Cuáles son los elementos críticos del entorno? (macroformadores, clientes, proveedores, competidores, etc..)
- ¿Qué servicios prestan?
- ¿Cómo influye cada uno de ellos? (describir, no juzgar)
- ¿Qué es lo que ha respondido hasta ahora la organización a esas demandas?
- ¿Cuál sería la respuesta ideal? ¿Qué le volvería diferente, único, irrepetible?

2.- Respeto a la estructura interna:

- Aspectos de índole humana que repercuten positiva o negativamente y que originan respuestas rápidas y eficaces a las expectativas del entorno. Áreas Fuertes y Áreas Débiles
- Aspectos de índoles financiera que influyen positiva o negativamente. Áreas Fuertes y Áreas Débiles
- Idem. respecto a tecnología e infraestructura
- Idem. respecto a imagen externa
- Idem. respecto a proveedores
- Identificar puestos y funciones clave: definir aspectos positivos y aspectos a mejorar

3.- Síntesis del escenario actual:

Con la información recopilada, enumerar:

- Las principales oportunidades del entorno
- Las principales amenazas del entorno
- Las principales fuerzas de la organización
- Las principales debilidades de su organización

Definir de 5 a 7 factores clave de éxito, y cómo se encuentra la organización en relación a la mejor organización del sector y a su mejor competidor.

4.- El escenario de ruina:

Detallar no sólo lo que se teme que pase en la organización, sino también factores que pueden repercutir negativamente en el caso de no hacer nada y esperar que las cosas mejoren por sí solas.

-¿Qué pasaría, cómo se evolucionaría, qué factores externos influirían, en el caso de no hacer nada y dejar el futuro en manos del destino? Identificar 4 consecuencias graves, por ejemplo dos amenazas externas y dos debilidades internas.

5.- Escenario de futuro. La Visión de futuro:

- ¿Cómo se querría que fuesen las condiciones del entorno para que la organización pudiese desenvolverse en forma favorable?
- ¿Cómo se quiere que sea la organización dentro de 5 años?
- ¿Cómo se quiere que sea percibida la organización por sus clientes, sus usuarios, sus proveedores, la comunidad?
- ¿Cómo será el funcionamiento de la organización, sus procesos operativos?
- ¿Cómo se funcionará en los aspectos tecnológicos, financieros, administrativos?
- ¿Cómo será el personal y la cultura organizacional?

Sintetizar la visión de futuro, en términos claros y asequibles.

6.- Brechas de mejora:

Identificar de tres a siete grandes brechas entre la visión y la realidad actual. Conviene concentrar energía, limitándose a las más graves.

7.- Capacidad real de cambio:

Manteniendo presente el "escenario de ruina", se trata de analizar si la organización cuenta con las fuerzas necesarias para abordar el cambio:

- ¿Qué nos hace pensar que la organización es capaz de realizar los cambios que se requieren?
- ¿Qué nos hace pensar que la organización no es capaz de realizar los cambios que se necesitan
- Identificar puestos y personas clave para impulsar los cambios. Detectar ideas de innovación, espíritu emprendedor, búsqueda de retos.
- Identificar puestos y personas clave que pueden estar en contra de los cambios, por razones a veces muy lógicas.

8.- Organizando el reto:

Formular tanto las "soluciones" para cuya aplicación se cuenta con poder, como aquellas que exceden el área de influencias. Se trata de que se promueva aquello que es posible realizar para alcanzar la visión, como de tomar conciencia de la importancia de otros factores :

- ¿Qué debe hacer la organización, junto a otras organizaciones, para impulsar cambios en el entorno?
- Si el entorno comienza a transformarse ¿Qué cambios deben realizarse en la organización para desempeñar un papel responsable, ético, eficaz...ante clientes y comunidad?
- En el caso de un entorno menos favorable ¿Qué medidas debe tomar la organización?
- Ordenar los cambios por áreas afines: aspectos de índole administrativa y financiera, aspectos del personal (cualificación, clima, posibilidades de progreso..), aspectos relacionados con tecnología e instalaciones, aspectos relacionados con la presencia e influencia en el entorno.
- Sintetizar:
 - Lo que debe dejar de hacerse, porque es una debilidad de la organización
 - Lo que debe fortalecerse, porque es una fuerza de la organización
 - Lo que debe iniciarse, porque es una omisión importante

9.- Administrar el cambio: Sintetizar, para explicar:

- ¿Por qué son necesarios los cambios?
- ¿En qué consistirán los cambios?
- Ventajas y beneficios de los cambios: nivel general y personal/profesional
- Inconvenientes de no generar cambios: nivel general y personal/profesional
- ¿Cómo disminuir los efectos negativos del cambio?
- ¿Cómo generar una actitud positiva frente al cambio?
- ¿Cómo evaluar el compromiso con el cambio?

Es necesario plantear cambios realistas, a uno, dos, cinco años.

10.- Asegurar que las cosas sucedan:

- ¿Qué es necesario hacer? (clarificar acciones básicas)
- ¿Cuándo revisar las acciones? (fechas de los cambios intermedios necesarios)
- ¿Quiénes serán los agentes claves de cambio? (definir equipos y responsabilidades)

DAFO

Corresponde a las iniciales de "debilidades", "amenazas", "fortalezas" y "oportunidades". Se trata de:

Propuesta de acción

Reunir un grupo de personas que conozcan la organización, aunque también podemos citar a alguien que la vea desde fuera, para llegar a acuerdos sobre un sencillo cuestionario.

Después de llegar a acuerdos sobre las DAFO de nuestra organización, este mismo grupo debe seguir trabajando para llegar a generar más material de discusión:

- Propuestas de acciones que potencien nuestras fortalezas
- Propuestas de acciones que mejoren nuestras debilidades
- Ideas para estar en buena disposición para aprovechar las oportunidades futuras
- Ideas para convertir las amenazas en nuevas oportunidades

A modo de ejemplo de preguntas y posibles respuestas del DAFO:

Ejemplos de preguntas	Posibles respuestas
<p>Debilidades</p> <ul style="list-style-type: none"> - En qué facetas de nuestro trabajo andamos más flojos - Qué nos falta para ser una organización fuerte - De qué peca nuestra organización - Por dónde se nos escapa la fuerza - Por qué no convencemos a más gente - Por qué no nos aprueban más proyectos - ¿Somos capaces de asimilar los nuevos requerimientos de nuestros clientes? - ... 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Falta participación de las familias ■ No tenemos planificación ■ Pagamos mal a nuestros técnicos ■ La directiva no se renueva ■ Mala relación con la administración ■ Poco poder de convocatoria cuando hacemos una acción de protesta ■ Excesivo paternalismo con nuestros socios ■ No hay fluidez en la comunicación. ■ ...
<p>Amenazas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Qué nueva legislación se está preparando - Qué nuevos colectivos serán objeto de atención preferente por parte de las administraciones - Quién se quejará si nuestra organización desaparece - Qué piensa la opinión pública - Los nuevos políticos son favorables - ... 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Cambio de la tecnología en la manipulación o fabricación de ... ■ No podremos cumplir con la normativa sobre locales de ... ■ La subvenciones se trasladan hacia el colectivo de inmigrantes, hacia el de enfermos mentales. ■ No estamos aliados con las organizaciones más fuertes ■ Hay competencia en las organizaciones con ánimo de lucro. ■ ...
<p>Fortalezas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Qué hacemos realmente bien - Qué cosas nos hacen resistentes a cambios, dificultades o problemas - Por qué convencemos - Qué ofrecemos que tenga interés para quien negocia con nosotros - ... 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Dominamos la técnica de ... ■ Tenemos buenos expertos en ... ■ La dirección es muy buena negociando. Tiene buenos contactos y relaciones estratégicas ■ Entre los socios hay muy buen ambiente y un fuerte sentimiento de unidad ■ Solucionamos un problema social grave ■ Si nos lo proponemos, podemos poner un millar de personas en la calle manifestándose ■ Hemos ganado la confianza de ... ■ Tenemos prestigio porque ... ■ ...
<p>Oportunidades</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cómo podríamos usar nuestra experiencia en otras acciones - Qué nuevos programas se preparan en la Unión Europea - Qué nuevas medidas de fomento de... se están preparando en la Comunidad Autónoma - Qué nuevos colectivos tienen necesidades que nosotros podríamos atender - ... 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Enterémonos de qué sustituirá el programa europeo HORIZON. Quién está en situación de aprovecharlo. Qué relaciones tenemos con organizaciones preparadas para participar,... ■ Podemos ampliar las actividades utilizando técnicas similares (de la organización de actos asociativos a la de un concierto a favor de..., de la realización de unos productos en el CEE a otros con las mismas máquinas, de la realización de actividades de vacaciones para nuestros socios a gestionar un campo de trabajo para jóvenes de la Comunidad Autónoma, ..) ■ Convertir las amenazas en oportunidades. ■ ...

DOCUMENTO III: ENFOQUE SISTEMÁTICO PARA DESARROLLAR UNA NUEVA VISIÓN

Pasos del proceso	Cuestiones centrales	Preguntas
Hacer inventario	¿Dónde estamos metidos?	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cuál es el estado actual, la misión o el propósito de mi organización? 2. ¿Qué aporta mi organización a la calidad de vida de las personas con retraso mental? 3. ¿Qué aporta mi organización a la sociedad? 4. ¿En qué marco institucional, normativo, económico o social opera mi organización? 5. ¿Qué normas la rigen? 6. ¿Cuál es la posición de mi organización respecto a otras del mismo sector? 7. ¿Qué entiende por "triunfar" mi organización?
Comprender el estado actual de mi organización	¿Cómo funcionamos?	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cuáles son los principios y la cultura organizacional que gobierna el comportamiento y la toma de decisiones de mi organización? 2. ¿Cuáles son los puntos fuertes y débiles de su funcionamiento? 3. ¿Cuál es la estrategia actual si puede ser definida?
	¿Dónde queremos ir?	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Tiene mi organización una visión de si misma claramente definida? O lo que es lo mismo ¿Cómo se la imaginan los diferentes miembros los próximos dos, cinco, diez años? 2. Si mi organización sigue por el camino actual, ¿cuál será su situación en la próxima década?, ¿será buena esa situación? 3. ¿Sabe la gente clave de mi organización hacia dónde nos dirigimos y está de acuerdo con esa dirección? 4. ¿Ayudan los actuales procesos, estructuras, personal y sistema de información a seguir en la dirección fijada?
Testar la realidad	¿Quiénes son los componentes más importantes de mi organización y cuáles sus necesidades?	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Quiénes son los componentes clave, dentro y fuera de mi organización (personas con retraso mental, familias, administración, personal, clientes, proveedores,...) y cuáles son los más importantes? 2. ¿Cuáles son las necesidades y expectativas más importantes de esos componentes principales en relación con el futuro de mi organización? 3. ¿Qué amenazas u oportunidades emanan de esos componentes principales?
	¿Cómo debería ser la nueva visión de mi organización?	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cuáles son los límites de mi organización (cuánto ha de durar, qué territorio abarcará, qué población)? 2. ¿Qué debe conseguir mi organización y cómo sabrá que lo ha logrado?
Posicionar mi organización en su contexto	¿Qué desarrollos futuros podrán influir en mi organización?	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Qué cambios importantes espero que ocurran en cuanto a las necesidades y carencias de mi organización? 2. ¿Qué cambios importantes espero que ocurran en los componentes (personas con retraso mental, familias, administración, clientes,...)? 3. ¿Qué cambios importantes espero que ocurran en el entorno económico del futuro? 4. ¿Qué cambios importantes espero que ocurran en el entorno político del futuro?

Nota: Adaptado del "Enfoque sistemático para desarrollar una nueva visión" de BURT NANUS.

Pasos del proceso	Cuestiones centrales	Preguntas
		5. ¿Qué cambios importantes espero que ocurran en el entorno social del futuro? 6. ¿Qué cambios importantes espero que ocurran en el entorno tecnológico del futuro? 7. ¿Qué otros cambios importantes del entorno externo pueden afectar en el futuro a mi organización?
Elegir un futuro	¿Cuáles son las alternativas?	De todas las posibles direcciones que podría tomar mi organización en los próximos cinco años ¿cuáles ofrecen mayores garantías de mejorar en la consecución de su misión y objetivos?
	Asegurar que es el óptimo	¿Está esa alternativa orientada al futuro? ¿Conduce a mi organización a un futuro mejor? ¿Encaja con la historia, cultura y principios de mi organización? ¿Coloca mi organización en un buen nivel y refleja ideales elevados? ¿Está clara la dirección y el propósito? ¿Inspirará un compromiso entusiasta y valiente? ¿Refleja la cohesión de mi organización, su competencia y su misión? ¿Es suficientemente ambiciosa?
	Impacto de lo que yo haga	¿Qué acciones mías pueden llevar a mi organización en la dirección que deseo?

DOCUMENTO IV: METODOLOGÍA / TECNOLOGÍAS

Calidad Total, Dirección por Objetivos, Reingeniería, Gestión de Competencias, Gestión del Conocimiento, Planificación Estratégica, Dirección por Valores, Gestión del Cambio..... a las que se suma la utilización de pequeñas y mágicas herramientas, círculos de progreso, Kaizen, técnicas de visualización.....

¿Son modas? ¿Son distintas formas de hacer lo mismo? ¿Cuál es la mejor?

Hay diferencias de enfoque y de filosofía; hay también diferencias en requisitos previos para su aplicación eficaz. Hay herramientas diseñadas para conservar y herramientas para mejorar lo existente. Hay herramientas para introducir un nuevo punto de partida, para cambiar la orientación y la estructura.

La lógica de utilización de una u otra tecnología es la lógica del cuestionamiento: ante nuevos planteamientos, requerimientos del entorno, adaptación, dependencia o falta de perspectivas ¿Dónde puede encontrarse lo más útil, lo más eficaz?

1.- En la Ingeniería Ingenua, que no es otra cosa que aplicar el **sentido común,** tal y como lo hemos aprendido, en la lógica de causa/efecto o problema/solución. Nos sirve para las situaciones más sencillas, claras, en las que conocemos perfectamente todos los elementos y cómo actúan unos sobre otros.

2.- En la **Ingeniería de Diseño, o la planificación tradicional**, cuando el sentido común y lo que se sabe no es suficiente. Se busca información, se realiza un ensayo, se comprueba que funciona y se implanta, poniendo **orden** e intentando **controlar las desviaciones** del orden establecido.

3.- En la **Ingeniería Paralela, o introducción de técnicas de mejora del diseño** y sus aplicaciones, en forma de protocolos, plantillas, flujogramas y uso de modelos experimentados en otras organizaciones, cuando se han comprobado las lagunas de la planificación tradicional. **La Dirección por Objetivos y frecuentemente el uso parcial de herramientas de Calidad Total** son algunas de estas aplicaciones.

Cualquier organización trabaja con estas metodologías y usa estas técnicas. Son **conocimientos y habilidades mínimas** de funcionamiento que será necesario conservar y aplicar en alguna medida. Son, al mismo tiempo, **limitaciones y obstáculos**, cuando se convierten en las únicas metodologías y técnicas, porque no sirven para abordar situaciones complejas y porque, **una vez aplicadas, no generan ya aprendizaje organizacional**, ni posibilitan ningún progreso significativo.

4.- En la **Ingeniería Recurrente, o proceso de análisis a posteriori**, tanto sobre éxitos, como sobre efectos no deseados y sobre los fracasos, realizando una **copia creativa** un modelo o metodología preexistentes. Su aplicación parte de re-diseñar, buscando la aplicación mas útil a las condiciones y capacidades de la organización.

Calidad Total, Gestión de Competencias y algunos tipos de reingeniería se corresponden con este enfoque.

5.- En la **Re-Ingeniería, en el sentido mas amplio, o generación de un nuevo modelo** partiendo de la distinta combinación de elementos con los que se ha trabajado y del análisis de tendencias y previsiones de futuro. Sus principios básicos se encuentran en el pensamiento sistémico, en el principio de la palanca que impulsa y moviliza los cambios. **Planificación Estratégica, Gestión del Conocimiento y Reingeniería de Procesos** formarían parte de esta orientación.

6.- En la **Ingeniería de Intangibles, o trabajo con cualidades** y no magnitudes, desde la perspectiva de que la competencia no está ya en la tecnología, sino en las potencialidades y el aprovechamiento de imponderables. En este planteamiento se sitúan la **filosofía de Planificación Estratégica, la Gestión por Valores y el conjunto de herramientas correspondientes a los procesos de Cambio de Cultura Organizacional**.

7.- En la **Des-Ingeniería, o introducción consciente del desorden**, o caos controlado, para hacer emerger y hacer eficaces la creatividad, la improvisación y la capacidad de trabajar en situación de riesgo permanente, en el que la varianza, la excepción, son las reglas. No hay mas metodología o tecnología que la de poner orden sólo en lo mas básico para la supervivencia y acompañar y aprovechar el desorden con el uso de técnicas abiertas. El "modelo" es una orquesta de Jazz (como ya es sabido el grupo ha ensayado y se ha entrenado durante mucho tiempo, pero su actuación real es improvisación, no hay director separado del grupo, el único límite de conservar un determinado ritmo, el público no está en silencio, se invita a participar a otros músicos...)

¿Cuál es la mejor? La que facilite el progreso, la que potencie mejorar en el cumplimiento de la misión, la que permita, en cada momento, que el conjunto de la organización se involucre efectivamente, la que contribuya a crear un clima de apoyo mutuo, la que nos obligue a pensar colectivamente.....la que no nos permita engañarnos con un esquema de cuya mágica aplicación se derive la solución de todos los problemas.

La que hagamos propia, combinado lo que nos resulte mas útil de cada una de ellas, en la peculiar situación de la organización y del mundo en que se desenvuelve.

Nota: Fuente: Itamar Rogovski - "Mas allá de la Q.T. y la reingeniería" (Octubre 1997)

DOCUMENTO V: GLOSARIO

Calidad:

Conjunto de cualidades de un producto o servicio que lo hacen apreciable o preferible por un colectivo de clientes. Filosofía de gestión basada en la orientación y satisfacción al cliente. Práctica basada en el cambio y la mejora permanente de los procesos de producción y prestación de una organización.

Cliente:

Cualquier persona, grupo, organización, etc. que tiene expectativas legítimas y posibilidades de participar en el proceso de elaboración, consumo o disfrute de un servicio o producto.

Cliente final:

Es el destinatario final del servicio que presta una organización. En el caso de las organizaciones del Movimiento FEAPS, el cliente final son las persona con retraso mental, sus familias y el entorno próximo. En otro tipo de organizaciones se denomina "cliente externo".

Cliente externo:

En el caso de nuestras organizaciones, el cliente externo son otras personas y organizaciones del entorno (como por ejemplo, Administración, medios de comunicación, organizaciones ciudadanas...) a los que nuestra organización presta algún servicio (información, formación...), en función de su implicación, directa o indirecta, en la calidad de vida de las personas con retraso mental.

Cliente interno:

Profesional, equipo, departamento, etc. integrado en la organización que necesita que otro profesional, equipo, etc., de la misma organización le suministre un servicio o producto imprescindible para realizar correctamente la tarea o parte del proceso de elaboración del servicio que le corresponda ejecutar.

Cultura:

Conjunto de ideas, creencias, valores, conductas que por su regularidad, consistencia y carácter compartido conforman la identidad de un colectivo, organización o sociedad.

DAFO:

El DAFO (Debilidades-Amenazas-Fortalezas-Oportunidades) es una metodología de análisis y diagnóstico de una organización que se realiza desde una perspectiva sistémica, es decir, considerando a la organización como parte integrante de un sistema. En ese sentido analiza tanto las variables internas (debilidades, fortalezas) y las externas (oportunidades, amenazas).

Dirigir:

Es el proceso que consiste en llevar a la organización a avanzar hacia la visión de futuro y cumplir la misión, asegurando que todas las partes actúen integrada y coordinadamente, optimizando las capacidades y recursos.

Entorno:

Conjunto de variables físicas, sociales, políticas, económicas, etc. que rodean, interrelacionan y afectan a una persona u organización y con las que se constituye un sistema.

Entorno complejo:

Tipo de entorno sometido a las características propias de la complejidad: cambio constante, desorden, incertidumbre, interrelación, imprecisión, contradicción etc.

Equipo "ad-hoc":

Es un conjunto de personas, profesionales o no, que se configuran como equipo para la realización de una determinada tarea o la obtención de un resultado específico y, por tanto, no forman parte de la estructura estable de la organización.

Estrategia:

Arte de identificar las opciones más favorables para alcanzar un fin o visión de futuro, a medio-largo plazo, y de coordinar las acciones de todas las partes implicadas en la consecución de dicho fin.

Estructura:

La estructura de funcionamiento está integrada por sistemas que regulan las relaciones entre servicios / programas / equipos, a nivel jerárquico y horizontal. Es, pues, una red que actúa en el mismo espacio y que tiene recursos e instrumentos compartidos.

Evaluar:

La evaluación es un hábito de trabajo que nos permite valorar el cumplimiento de los objetivos, las desviaciones que se han producido y las medidas a adoptar para mejorar o cambiar los procesos de trabajo.

Gestión:

Gestionar una organización es movilizar todos sus posibles recursos y energías para que consiga cumplir su misión.

Intangibles:

Diferentes aspectos de carácter inmaterial de una organización, que no son directamente observables ni cuantificables, pero que se infieren por sus efectos, tanto en los procesos como en los resultados, y, por tanto, deben ser tomados en cuenta e incorporados a la gestión, por ejemplo, formación, motivación, clima, etc.

Liderar:

Es la actitud y habilidad de compartir la visión considerando sujetos activos a los profesionales y clientes (y no simplemente recursos o medios) y de potenciar las capacidades hacia el cumplimiento de la misión o las metas conocidas y deseadas.

Liderazgo de equipo:

El liderazgo de equipos y de proyectos es aquel tipo de liderazgo que consigue dotar de sentido y dirección (orientación) a cada una de las fases de los procesos de trabajo y a cada una de las tareas, de forma que cada persona tenga clara la importancia de su aportación a los resultados, así como la interrelación de su función y tarea con las del resto de personas, aportando y añadiendo valor a los equipos de trabajo y logrando que el protagonismo sea asumido por éstos más que por las personas.

Marketing:

El marketing es el arte de "vender" lo que hace una organización (sus productos y servicios) y, en consecuencia, también la propia organización, a través de la proyección de su imagen, teniendo en cuenta las tendencias de la evolución del entorno, los valores culturales y las "sensibilidades" y expectativas de entornos concretos.

Misión:

Una misión es una formulación que expresa el tipo de vínculo, o el tipo de compromiso, que una organización establece entre su actividad y las necesidades del entorno en que está inserta. La misión de una organización refleja la razón de ser de ésta, es decir, el porqué y el para qué de su acción cotidiana.

Objetivo:

Un objetivo es la identificación - en términos claros, concretos y evaluables - de los resultados que se pretenden obtener en un determinado periodo de tiempo, dentro del marco de objetivo estratégico-misión.

Organizar:

Organizar equivale a poner orden. Los conceptos con los que se relaciona son los de estructurar, sistematizar e instalar, siempre con el objetivo de responder, con la mayor calidad posible, a las expectativas y demandas del cliente.

Planificar:

La planificación es el proceso mediante el cual determinamos en dónde estamos y a dónde queremos llegar, lo cual implica, primeramente, determinar los objetivos que queremos alcanzar a partir de un análisis, tanto interno como externo, de nuestra situación y, en segundo lugar, establecer las actuaciones dirigidas hacia los objetivos deseados.

Proceso:

Se entiende por proceso al conjunto de fases sucesivas e integradas que conducen a la obtención de un resultado o un producto previamente establecido. Las acciones o actividades que se realicen, ya simultánea ya sucesivamente, generarán un tipo de resultado u otro.

Procedimiento:

Los procedimientos son protocolos o herramientas que ayudan a simplificar y ordenar partes y/o elementos de un proceso.

Procesos esenciales:

Los procesos esenciales son aquel tipo de procesos inherentes a cualquier tipo de organización e imprescindibles para que ésta funcione.

Procesos críticos:

Los procesos críticos son aquéllos sin los que sería difícil garantizar la calidad en el cumplimiento del servicio, es decir, son procesos significativos vinculados a cada tipo de organización.

Programar:

La programación es la planificación operativa a corto plazo. Tiene el carácter instrumental de intervenir en la mejora y favorecer cambios orientados al cumplimiento de la misión y de los objetivos estratégicos.

Sistema:

Conjunto interrelacionado de partes cuya característica resultante es distinta de cada uno de sus componentes. Pueden ser abiertos o cerrados, complejos o lineales.

Sistema abierto:

Es aquél que intercambia energía y materia con su entorno.

Sistema complejo:

Sistema que reúne las siguientes características: abierto, dinámico, caótico (aleatorio e impredecible), disipativo (su evolución y transformación es irreversible, no tiene vuelta atrás), no lineal, capaz de autoorganizarse, de alta energía y altamente sensible a sus condiciones iniciales. De su aparente desorden emerge orden.

Sistema cliente:

Nos referimos al "sistema cliente" como a la red de interacciones que configura una necesidad, que lleva aparejada una demanda, implícita o claramente expresada, de prestación de servicio.

Sistémico:

Relativo a la totalidad de un sistema.

Valores:

Un valor es una convicción o creencia estable en el tiempo de que una finalidad existencial, un principio o criterio de comportamiento y/o un determinado modo de conducta es personal o socialmente preferible a su contrario.

Visión:

Cuando hablamos de "visión" nos referimos a una visualización o representación de hacia dónde debe o quiere ir la empresa en un futuro a medio-largo plazo, es decir, del futuro que se desea. En el caso del Proyecto FEAPS, se ha partido de imaginar un futuro deseable para las personas con retraso mental, acerca de su vida, del tipo de sociedad que necesitan y de cómo deben ser las organizaciones que les van a ayudar a lograr un futuro de calidad en todas las dimensiones de la vida.

CATÁLOGO DE BUENAS PRÁCTICAS DEL

(Centro, Servicio, Equipo,...)

Las preguntas expuestas a continuación hacen referencia a una Buena Práctica desarrollada por un Centro, Servicio o Equipo concretos. Ha de utilizarse un nuevo formulario con cada nueva Buena Práctica. Las preguntas son abiertas y se refieren a aspectos cualitativos y ciertamente complejos. No obstante, sería conveniente dar, en la medida de lo posible, respuestas concisas y concretas, específicas, que incluyan toda información pertinente. Se trata de contar con una colección, un catálogo de Buenas Prácticas, que sea, en la medida de lo posible, manejable y comprensible para todas las personas de la Organización (y exportable a otras).

PROMOTOR/ES DE LA BUENA PRÁCTICA:

COORDINADOR/A (si lo hubiera) **O PERSONA DE CONTACTO**

(Nombre, dirección postal y electrónica, teléfono...):

FECHA O PERIODO EN EL QUE SE HA DESARROLLADO:

OTROS DATOS QUE SE CONSIDEREN RELEVANTES:

LA BUENA PRÁCTICA

Narra en qué consiste la práctica ideada y/o desarrollada (describela de tal modo que otra persona o equipo pueda intentar repetirla en su ámbito de actividad):

Los apartados siguientes pretenden meramente servir de ayuda y de guía para detallar, y poder generalizar a otros ámbitos, la buena práctica descrita anteriormente

ANTECEDENTES

Describe brevemente el contexto en el que surge la propuesta de la práctica a la que se refiere este formulario (tipo de Centro o Servicio, características de las personas a las que se ofrece apoyo, ¿cómo se funcionaba hasta entonces? ¿qué ocurría?...)

DIAGNOSTICO Y VALORACION

Describe el proceso y los instrumentos (si los hubiera: pueden ser textos técnicos, experiencias de otros ámbitos, cuestionarios, observaciones...) a través de los cuales se ha detectado la necesidad de mejora, de introducción de esta práctica

PROCESO SEGUIDO

Narra cómo se ha llevado a cabo el desarrollo y/o la implantación de la práctica descrita (reuniones, entrevistas, equipo, resistencias encontradas, apoyos, recursos disponibles, recursos necesarios...)

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

Tras la decisión de introducir esta buena práctica, describe hasta qué punto está implantada en el Centro o Servicio (si es una propuesta piloto, o si es ya una práctica generalizada, dificultades encontradas, facilidades encontradas...)

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

¿A quién le ha servido la práctica introducida? ¿Cómo sabemos que ha servido? ¿Cuándo y cómo vamos a decidir continuar o abandonar la práctica propuesta? ¿Qué coste ha tenido o tiene? ¿Qué impacto tiene en la calidad de vida de las personas o en la calidad de la gestión de la Organización?...

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

¿Qué hemos aprendido con esta práctica? ¿qué podemos enseñar a quien quiera hacer lo mismo?

LO QUE SE DEBE HACER

¿En qué hemos acertado y, por lo tanto, qué recomendamos tener en cuenta?

LO QUE NO SE DEBE HACER

¿En qué hemos tropezado y, por lo tanto, en qué debemos tener cuidado para otra ocasión?

**Y COMO PUNTO FINAL, OTROS COMENTARIOS, IDEAS, OPINIONES,
SUGERENCIAS, CRÍTICAS, ALABANZAS, DUDAS, ESPERANZAS...**